

Aangaan en onderhouden van contacten: ervaringsverhalen

Ik heb het moeten loslaten: hij zal contacten maken zelf moeten doen

Mijn zoon van 8 jaar moest voor de gymnastiekles op de lagere school z'n kleren uittrekken, en dan zie je alle bulten. Ik zei: *"Vraag of je je T-shirt aan mag houden."* Ik moest naar school komen en heb een gesprek gehad met de gymleraar. Het is goed gekomen, hij mocht zijn T-shirt aanhouden. Hij verplaatst zich nu in een rolstoel en een meneer vroeg hem eens: *"Mag mijn zoontje iets aan u vragen?"* Het zoontje vroeg: *"Is het besmettelijk wat u heeft?"* Ik vind dat sneu voor hem. Mensen met NF zien er veelal ook anders uit, ik heb er zelf als moeder nog moeite mee. Ik vraag wel eens opstandig aan God: *"Waarom toch?"* Mijn vriendin zei laatst: *"Het lijkt wel of hij melaats is."* Mijn zoon is nu achter in de 30, woont zelfstandig met hulp en kan nog moeilijk contact leggen. Volgens mij is hij eenzaam. Laatst maakte hij een opmerking dat we allemaal een schouder nodig hebben.

Ik heb het als moeder los moeten laten, hij zal contacten maken zelf moeten doen. Dat is voor hem moeilijk, ook omdat hij veel moe is. Hij heeft er ook nog kanker bijgekregen. Hij ligt vaak al om half 8 op bed. Laatst was er een reünie van zijn oude school en hij wilde daar graag heen. Maar hij kon het niet opbrengen door de vermoeidheid. Hij maakt duidelijke keuzes, wat wel en niet. Hij heeft een brace om zijn been en wil met trouwe vrienden over enige tijd naar een concert in het buitenland. Dan moet hij met krukken kunnen lopen. Daar leeft hij naar toe en dat geeft hem kracht, om daar naar toe te kunnen!

Met de meeste vrienden van vroeger heeft hij geen contact meer: zij krijgen relaties, kinderen, ze verhuizen.

Een folder meenemen helpt

Mijn zoon van 10 jaar kreeg de laatste keer voorafgaand aan het bezoek bij de kinderarts via internet een vragenlijst om in te vullen. Dat is goed, vind ik, want zo wordt hij er zelf bij betrokken. Het valt mij dan op dat hij sommige vragen toch anders invult dan je als ouder verwacht. Bijvoorbeeld de vragen over school, vriendjes en slapen. Het gaat op zich goed met hem: hij is intelligent en heeft een brede belangstelling. In groep 3 gaf de ergotherapeut aan dat hij geen krulletters hoefde te leren schrijven, maar beter uit de voeten kon met blokletters. Toch blijkt dat ik het elk jaar weer aan leraren moet uitleggen! Ik maak nu een afspraak met zijn leraar en neem dan de folder mee: dat helpt.

Hij heeft niet veel vriendjes, maar wel een paar. Hij zit op judo en reddend zwemmen. Vorige maand heeft hij meegedaan aan het Europees Kampioenschap Lifesaving op het onderdeel Camaron Relay (Een team bestaande uit vier deelnemers, een zwemmer, twee hardlopers en een boarder). Dat was wel heel bijzonder. En hij heeft moeite met inslapen. Gelukkig slaapt hij wel goed door.

Wij nemen het initiatief en organiseren het

Onze zoon heeft naast NF ook klassiek autisme. Er hangt een aura om hem heen van anders zijn. Hij is nu 16 en zijn gedrag wordt pregnanter, staat steeds meer in contrast met zijn leeftijd en zijn lengte. Toen hij 9 jaar werd vroeg hij: *"Mag ik ook een kinderfeestje geven?"* Hij speelde tot nu toe met onze andere kinderen en had zelf geen vriendjes. Hij zat op een andere school, niet in de buurt en werd iedere dag met een taxi opgehaald. Kinderen in de buurt hadden niks met hem. Hij had alleen klasgenoten en daar had hij dan zijn feestje mee. Wij zochten wel naar kinderen met wie hij wel eens zou kunnen spelen. Dat waren dan kinderen die zacht en sociaal zijn, of kinderen waar ook wat mee is. Hij heeft nog steeds geen vrienden. Hij zit alleen op de bank met zijn computer.

Onze zorg is: hoe moet het later, als hij 45 is, alleen, en geen contact kunnen maken? Hoe kunnen we zijn wereld groter maken? Wij moeten hem op een gegeven moment loslaten.

Ook na jaren logopedie is hij slecht verstaanbaar en de logopediste gaf als advies: trompet spelen! Dus hij is nu bij de harmonie in het dorp, en zit met leerlingen in een klasje. Maar dat zijn vooral volwassenen, geen leeftijdgenoten. Hij heeft nu –na veel verzet- ontdekt dat het wel leuk is. Dat kost

ons veel inzet, ondersteuning, energie, voorspelen, er naast gaan zitten. Wij moeten het organiseren, hij stapt daar niet zelf op af.

Als hij in het ziekenhuis voor onderzoek geprikt moet worden, kan hij ernstig in paniek raken. Ik moet mee, ter ondersteuning, anders gaat het niet goed.

Sinds kort zit hij op sport in een G-groepje, allemaal kinderen met een verstandelijke of lichamelijke beperking. We onderzoeken wat hij aan kan, want hij is vaak zo moe dat hij halverwege al moet stoppen. Hij kan –zo groot als hij is- zomaar in tranen zijn.

We zijn ook lid van de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme) geworden en kijken of we daar wat voor hem kunnen vinden.

Dat sporten en die harmonie, dat past wel maar wij moeten het organiseren. Hij neemt geen eigen initiatief, er ontbreekt een startmotor.

Goede begeleiding is belangrijk, daardoor kunnen wij een stap terug doen

Onze middelste zoon heeft naast NF ook een vorm van autisme, PDD-NOS. Hij zat al vroeg in het speciaal onderwijs want hij heeft ook taal- en spraak problemen. Het is een gesloten wereldje van jongeren die wat mankeren. Ze gaan met een taxibusje en hebben geen contacten met andere kinderen. Spelen met buurkinderen ging niet, hij paste er niet tussen, was achter met taal en spraak. Hij maakte zelf geen contacten. Dan zei ik wel eens: *“Joh, ga even met de andere kinderen mee spelen.”* Heel snel was hij dan weer binnen. Hij is één keer op een verjaarsfeestje geweest! Wij stimuleerden het wel maar het had geen effect.

In het speciaal onderwijs heb je kleine klassen, 12 leerlingen, dus de meeste kinderen nodigden de hele klas uit voor hun verjaardagsfeestje. Voor ouders een enorme organisatie om alle kinderen overal vandaan op te halen en weer terug te brengen.

Er is een afstand tot de maatschappij als je in het speciaal onderwijs hebt gezeten en zeker ook als je vanuit autisme geen contacten kunt leggen. Er is sprake van sociale uitsluiting, de maatschappij pikt deze kinderen niet op. We moesten voortdurend zoeken naar wat kan, steeds het wiel uitvinden, er is niks voor deze kinderen.

Hij is nu 31 en woont vanaf zijn 25^{ste} op zichzelf in een flatje. Dat was zijn eigen keus. Hij heeft een hulpverleningstraject gehad met hobbels. Pas op zijn 20^{ste} is zijn autisme ontdekt.

We kwamen eerst terecht bij het Centrum Voor Autisme. Mijn zoon wilde individuele hulp, maar hij werd ingedeeld in een groep. Toen heb ik ingegrepen; er was weinig begrip. Via de huisarts zijn we bij een psychologisch orthopedisch bureau (POB) gekomen. Dat was geweldig. Zij werken kleinschalig en afgestemd op de vraag. Resultaat: hij kwam buiten! Hij was gewoonlijk veel binnen, veilig in huis, hij voelde wel dat hij anders was. Ze hebben hem stap voor stap geholpen naar buiten te gaan door met hem te lopen, ergens wat te drinken. Ook wij werden er bij betrokken en kregen advies. Dat was niet zo bij het Centrum voor Autisme, terwijl ouders meestal de grootste ervaringsdeskundigen zijn. Dus als zo'n instelling resultaat wil dan doen ze er goed aan ouders in te schakelen.

Hij kreeg vanuit het POB ook advies over het vinden van woonruimte, want hij is te goed voor een 24-uursvoorziening, maar of ie het alleen zou redden, dat was de vraag. We zijn nu 6 jaar later en het is gelukt. Hij krijgt 2 x een half uur begeleiding en 2 uur huishoudelijke hulp.

Naast de contacten uit ons gezin heeft hij verder niet veel. Hij bridget met mijn man in een vereniging en daar wordt hij geaccepteerd. Het zijn vooral oudere mensen en die nemen hem zoals hij is. Vroeger hebben we geprobeerd of waterpolo op Taekwondo wat voor hem zou zijn, maar dat ging niet vanwege zijn motoriek. Hij vond geen aansluiting, paste niet in de groep. Bridgen wel, hij belt soms zelf om een partner als pa niet kan.

Aangaan en onderhouden van contacten blijft een probleem. Wij hebben zorgen voor de toekomst.

Wat wij kunnen is goede hulp zoeken die hem kan begeleiden bij het zelfstandig wonen. En zoeken wat er daarnaast nog mogelijk is om contacten te hebben. We doen nu al zo'n 3 jaar een stap terug.

Ja, hij is eenzaam, maar hij ziet dat niet zo, hij mist geen contacten. Hij komt alleen thuis met verjaardagen en feestdagen, hij is gelukkig met zijn eigen dingen, zijn computer en zijn bridge.

Hij doet nu wel vrijwilligerswerk en hij wordt daar gewaardeerd. Via een tip van een vriendin over vrijwilligerswerk en ondersteuning van de ambulante begeleiding, mag hij nu bewoners door het

verpleeghuis rollen. En, hij voelt zich nuttig. De coördinator accepteert hem en de mensen accepteren hem ook. Wij hebben wel de eerste stap gezet. Iedereen merkt dat er iets is met hem. Hij is redelijk goed terecht gekomen. Maar ik maak me wel zorgen over hoe de kabinetsplannen uitpakken voor mijn zoon. Valt de zorg die hij nu heeft weg, dan gaat het mis, dan vervuilt ie bijvoorbeeld.

Ik heb behoefte aan alleen zijn

Ik heb op het speciaal onderwijs gezeten bij andere kinderen met een beperking. Met een busje naar school, verder weg. Ik had als kind niet veel vrienden in het dorp en werd niet uitgenodigd voor partijtjes. Ik had twee vriendinnetjes, de één heeft mij belazerd en de ander heeft een heel ander leven gekregen. Toen ik 16 jaar was heeft mijn vader, die actief was in de NFVN, mij meegenomen naar de vereniging en daar heb ik contacten gekregen, vrienden. Nu nog ga ik bij hen langs. Ook met oud-klasgenoten heb ik contact, en met mensen die ik ontmoet heb op vakantie. Het zijn allemaal mensen met een beperking. Daar heb ik geen moeite mee. Verder woon ik zelfstandig in een dorp, mijn ouders wonen daar ook en mijn zus woont ook dichtbij.

Ik heb dus contacten dichtbij met mijn familie, en met mensen die verder weg wonen en zorg en hulp nodig hebben. Zij kunnen niet bij mij op bezoek komen vanwege hun beperkingen, dat is wel jammer. Ik ben erg blij dat ik zelfstandig woon en krijg 2 uur ambulante begeleiding en 3 uur huishoudelijke hulp. De ambulante hulp krijg ik op emotioneel gebied. Er is met mij veel gebeurd, in het gezin. Ik kan/wil niet alles tegen m'n ouders zeggen, wel tegen de ambulante begeleiding, daar kies ik voor. Ik krijg nu een nieuwe begeleider omdat ze op postcode gebied gaan werken. Daar was ik eerst verdrietig van maar ik hoop dat ik met de nieuwe weer een goede band zal krijgen. Ik probeer niet gefrustreerd te worden hoe het zal lopen als de zorg naar de gemeente gaat. Ik kan wel goed formuleren wat ik nodig heb.

Mijn ouders hebben mij in het begin geholpen, maar ik had toch last van hun bemoeizucht. Stel je voor, ben je 29 jaar en zeggen ze: *“Laat even weten of je veilig bent aangekomen.”* Ik ben blij dat ik op mezelf woon, ik zou niet meer terug willen. Het was voor mij een belangrijke stap, ik heb mijn eigen ruimte gecreëerd, ik heb behoefte aan alleen zijn, ik heb 2 katten.

Er zijn veel varianten van NF en aan mij is het niet aan de buitenkant te zien, misschien aan mijn gedrag? Maar volwassen worden en de behoefte aan zelfstandigheid heeft iedereen en is overal.

Ik ben graag alleen en doe vrijwilligerswerk dat bij mij past

Leer accepteren wie je bent. Ik heb ook speciaal onderwijs gehad, vanwege een leerprobleem. De school was in dezelfde plaats als waar ik woonde. Iedereen wist dus dat ik op het speciaal onderwijs zat en ik werd daarop afgerekend met pesterijen: *“Je bent dom!”* Ik werd daar agressief van, ging over de rooie en dat vonden ze leuk. Nu weet ik dat dat niet werkt. Verstand komt met de jaren. Ik ben er minder op gaan reageren en dan merk je dat het pesten ook minder wordt.

Ik moest altijd vroeg thuis zijn. Een keer moest ik om 1 uur thuis zijn en dat was ik ook, om kwart voor 1 zelfs, weliswaar de middag daarop. Enige tijd later woonde ik zelfstandig en mijn ouders hebben dat in gang gezet. Ik heb al vroeg leren koken vanwege mijn moeders ziekte. Ik heb een koksopleiding en werkte fulltime in de horeca.

Maar ik heb een hekel aan schoonmaken, morgen kunnen die bordjes ook afgewassen worden. In de horeca willen ze je liefst meer dan 100% maar dat is voor mij niet haalbaar, ik kan maar 4 uurtjes werken. Ik heb de ziekte van Crohn. Er is een groot stuk darm weggehaald en daar voel ik me wel beter door. Maar er zijn ook dagen dat ik op de wc kan blijven zitten. Na de diagnose Crohn is de NF ontdekt.

In contacten leggen ben ik geen ster. Het meeste contact heb ik met oud collega's en een vriend woont bij me in omdat hij tijdelijk geen woonruimte heeft. Als een ander het initiatief neemt, prima, maar ik doe het niet makkelijk zelf.

Ik doe nu vrijwilligerswerk en heb daartoe zelf het initiatief genomen. Koken bij mensen met een verstandelijke beperking en inpakken bij de voedselbank. Dat sluit aan bij mijn interesse, dat vind ik

belangrijk en daar haal ik voldoening uit. Doe wat bij jezelf past. Ik doe alles wat langzamer en ik kan niet meer tegen de stress als ik word opgejaagd.

Ik wil niet meer contacten. Ik ben graag alleen, met m'n computer en zo.

Ik heb overal veel moeite voor moeten doen

Ik heb zelf NF en dat is nu 33 jaar bekend. Ik heb op een normale lagere school gezeten. Die was wel vooruitstrevend, er werd al gewerkt met takenpakketten. Dat was goed voor mij, dit lager onderwijs. Zelf deed ik alles in een langzamer tempo. Ik kon moeilijk vriendjes en vriendinnetjes op school maken, maar we woonden in een leuke straat en ik was een van hen. We hadden zelfs een hangplek. Daarna ging ik naar een IVO-school, die kon ik in een normaal tempo afmaken. Ik kreeg een baan bij een bank, toen bij de overheid en tot slot bij de vakbeweging. Daar deed ik individuele belangenbehartiging en het ging goed. In de jaren 80 ben ik getrouwd. Mijn man is nu anderhalf jaar geleden overleden, maar toch zijn we nog 25 jaar getrouwd geweest. We hebben geen kinderen, dat kon niet meer op onze leeftijd en dat is misschien maar goed ook. Alleen, daardoor mis ik ook contacten.

We hadden niet veel contacten, ook mijn man had eigenlijk geen vriendenkring. We deden veel samen. Ik heb wel een paar vriendinnen maar die wonen verder weg. Ik wil wel vrijwilligerswerk doen, maar ik ben nu te moe, ik zit even niet lekker in m'n vel.

Ik heb overal veel moeite voor moeten doen. Ook met leren op school, die IVO-school was m'n redding. Een oud docent van de lagere school die ik ontmoette was erg verbaasd over wat onze klas heeft bereikt! Ik heb goed onderwijs gehad met goede docenten.

Contacten leggen gaat soms moeizaam, alhoewel ik toch wel vriendinnen al heel lang heb.

Vriendinnen uit het vrijzinnig christendom, ik was tussen m'n 15^{de} en 18^{de} lid van het VCJC, een plek waar mensen elkaar nemen zoals je bent, met een groter hart. We hadden clubavonden en maakten reizen. Later ging ik samen met mijn man op reis en ontmoetten we allerlei mensen, gewoon de plaatselijke bevolking. We hadden altijd leuke contacten op reis.

Word lid van een vereniging: scouting, schaken, jeu des boules

Ik woon 48 jaar in mijn flat. Ik heb contact met oude burens en met mijn drie kinderen die op 10 minuten afstand lopen wonen. Vrienden of vriendinnen heb ik niet. Bij het ouder worden wordt het contact leggen makkelijker, maar meer mensen om je heen vallen weg.

Vroeger op school zeiden ze: "Die tuthola vragen we niet!" Ik had last met mijn motoriek. Ik heb wel een gewone lagere school gedaan en daarna op een bank gewerkt. Ik zat op scouting in een volksdansgroep en daar hadden we maandelijks uitwisseling met andere padvinderij volksdansgroepen. Daar heb ik mijn man ontmoet.

We kregen drie kinderen en ik bleef thuis met de kinderen. Mijn zoon van 30 heeft ook NF, erger dan ik en hij heeft een aangeboren hartafwijking. Hij is vanaf zijn 6^{de} jaar naar het bijzonder onderwijs gegaan, werd met een taxi gehaald en gebracht en had ook geen vriendjes. Na de lagere school ging hij naar de LEAO. Dat verliep prima en hij kreeg daarna een kantoorbaan.

Vanaf zijn 13^{de} is hij lid van een schaakvereniging, daar zijn veel ouderen. Ook op de Jeu des boules vereniging heeft hij geen vrienden. Hij woont 12 jaar alleen in zijn koopflat en heeft zijn aandoening geaccepteerd over het algemeen. Mijn zoon heeft weinig contacten. Hij heeft er geen last van. Hij laat het niet merken in ieder geval.

Ik kom meer voor mezelf op

Het leggen en onderhouden van contacten gaat mij wel goed af. Voor de ouderenbond PCOB en de kerk bezoek ik oudere mensen; 80+'ers. Dat vind ik leuk en zinvol om te doen.

Een keer vroeg iemand op het strand aan mijn partner wat ik had. Toen heb ik gezegd: 'dat kun je wel aan mij vragen, hoor!' Vroeger had ik daar meer problemen mee dan nu. Ik ben ooit naar een assertiviteitscursus geweest en dat heeft mij geholpen, daardoor durf ik het te zeggen en meer voor

mezelf op te komen.

Ik heb veel steun aan de baptistengemeente

Ik ben alleenstaand en ik vond het moeilijk om contacten te leggen. Op mijn werk is dat geen probleem, maar ik heb geen grote vriendenkring. En ik zou graag een relatie willen hebben. Ik merk dat er vaak naar je uiterlijk gekeken wordt en niet naar je innerlijk. Ik heb wel meisjes gevraagd, maar ze zeiden dan vaak 'nee'. Waarom dat weet ik eigenlijk niet, want ik was te verlegen om dat na te vragen. Ik heb een assertiviteitscursus gevolgd en dat heeft mij geholpen. Ik wilde het altijd de ander naar de zin maken, maar daardoor vergat ik mezelf. Door die cursus kom ik meer voor mezelf op. Omdat ik veel eet ben ik actief geworden bij de Anonieme Overeters. Zij hebben een programma dat me erg aansprak en in die groep vertelde iemand mij over de baptistengemeente. Hij nodigde me uit om daar naar toe te gaan. Sinds kort ben ik gedoopt als baptist en dat voelt heel goed. Ik heb daar steun aan. En ik heb daar veel contacten opgedaan: baptisten nemen je zoals je bent en dat vind ik fijn. Je ziet dat ook wel aan mij. Als ik veel stress heb dan zijn de bulten meer zichtbaar, ze zijn wat uitgezet. En nu ik minder stress heb vallen ze minder op.

Op een grote baptistenbijeenkomst tijdens het Pinksterweekend kwam er een klein meisje (4 jaar) op me afgelopen. Ze keek me aan, maar ging niet naast me zitten. Haar vader wel. Toen vroeg het meisje: 'wat zijn die bultjes in uw gezicht?' Ik heb het zo eenvoudig mogelijk uitgelegd en later kwam ze wél naast me zitten.

Ik laat me niet kisten, koester mijn foto's en put kracht uit mijn geloof

Vroeger als klein kind was er niets te zien, het begon pas op mijn 18^e. Ik ben getrouwd, maar het was geen goede relatie en uiteindelijk heeft mijn huwelijk geen stand gehouden. Door stress werden mijn bulten alleen maar erger. Na mijn scheiding moest ik solliciteren, maar ik werd niet aangenomen. Toen ben ik op kinderen gaan passen. Ik wilde niet zielig thuis gaan zitten en me laten kisten. Ik wilde doorgaan en niet bij de pakken neerzitten. Dat is gelukt. Ik heb in mijn woonplaats goede contacten met burens, vriendinnen en kennissen. Veel mensen kijken gelukkig verder dan mijn uiterlijk. Als ik mensen tegenkom van buiten mijn woonplaats, dan zie ik ze fluisteren en omkijken naar mij. Ik laat dat over me heen komen en loop gewoon door. Ik trek me er niet veel van aan. Ik heb altijd foto's bij me van vroeger, hoe ik er toen uitzag. Het betekent veel voor mij, dat het vroeger niet zo was. Want de overgang is enorm. Maar ik kan zo aan anderen vertellen en laten zien hoe het was. Dat ik er niet om gevraagd heb, dat het zo is gekomen.

Ik ben aangesloten bij de baptistengemeente. Ik zing daar in een koor en ik voel me daar thuis. Mijn geloof helpt mij om er goed mee om te gaan. Ik krijg kracht van de Heer. Ik heb dus ook veel contacten met de baptisten.

Ik ondersteun en stimuleer mijn dochter om contacten aan te gaan

Mijn dochter zat in groep 5 en had weinig vriendjes en vriendinnetjes. Als ze dan één vriendinnetje had, werd mijn dochter erg claimend. Dat wilde dat meisje niet, dus die haalde er nog een meisje bij. Die twee gingen dan mijn dochter pesten. Op een gegeven moment heb ik die meisjes aangesproken: "als jullie niet met mijn dochter willen spelen, dan is dat prima, maar jullie gaan haar niet pesten."

Mijn dochter heeft ook een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Ze maakte wel makkelijk contacten, maar onderhouden was lastiger. Ze heeft een sociale vaardigheidstraining gedaan, maar ze is nu 28 en vindt het nog steeds moeilijk. Ik stimuleer haar om ook andere contacten aan te gaan. Bijvoorbeeld bij het Rode Kruis. Daar kent ze de mensen en dan gaat het wel goed. Maar toen vroegen ze bij een andere afdeling van het Rode Kruis mensen, en dat houdt ze dan af. Als ik haar dan stimuleer en iemand die ze kent haar verzekert dat die mensen in die andere afdeling aardig zijn, durft ze uiteindelijk die stap wel te zetten.

Ze heeft weinig vrienden, een paar goede contacten. Daarom is dat vrijwilligerswerk belangrijk, want dan is ze bij 'gewone' mensen en kan ze zich daar aan optrekken.

Omdat ze ASS heeft, heeft ze psycho-educatie gedaan. Dat heeft haar wel goed gedaan en rust gegeven. Want ze weet: het ligt niet aan mezelf. Daardoor kan ze ook makkelijker uitleggen dat ze soms anders doet dan anderen. Onze jongste zoon zat op ZMLK-niveau en heeft al heel jong de diagnose PDDNOS gekregen. Bij hem moet je ook de verhalen er uit trekken.

Via mijn werk en het sporten had ik veel contacten

Ik heb altijd veel contacten gehad op mijn werk. Daarnaast heb ik via de volleybal, voetbal en de familie veel contacten. Voor mezelf opkomen ging ook goed. Ik moest eens overwerken op zaterdag, maar ik zei: 'ik ben op therapeutische basis aan het werk, dus dat hoeft ik niet'. En toen was het gelijk klaar.

Het jaar Amerika heeft me sterker gemaakt

Vroeger op school was ik teruggetrokken, stil en verlegen, maar op een gegeven dacht ik: ik moet toch wat anders. Ik ben toen een jaar naar Amerika gegaan. Mijn vader heeft dat gestimuleerd en het leek mij zelf ook goed. Daar móest ik wel contacten leggen, want je weet niets. Ik heb daar veel geleerd en ben daar sterker van teruggekomen. En met de jaren is het ook gemakkelijker geworden. Je ziet niet zoveel aan mij, maar als je het weet, zie je het. Ik heb wel altijd een dikke enkel. Pas bij de geboorte van mijn dochters werd duidelijk dat ik NF1 heb. Sinds ik het weet, zijn dingen op zijn plaats gevallen. Ik had weinig vriendinnetjes: één, hooguit twee. En vaak hoor je dat contact leggen met NF moeilijker is. Maar ja, wat is de norm? Wanneer is het goed? Wie bepaalt dat? Gaat het er niet om of je er zelf last van hebt of niet?

Mijn jongste zoon heeft totaal geen moeite om contacten te leggen. Hij stapt zo op de leraar af in de lerarenkamer om te vragen of lessen verwisseld kunnen worden, zodat er geen tussenuren zijn. Hij heeft dat al als klein kind gedaan, stapte toen ook al op artsen af. De oudere kinderen, twee dochters, vinden het wel lastig om contacten te leggen. Mijn dochters gaan veel met elkaar om en hebben niet zoveel behoefte aan anderen. Als ik het vergelijk met nichtjes of neefjes, dan zie ik niet veel verschil. Eén van de tweeling heeft nog een weerbaarheidskursus op school gevolgd. Dat heeft wel wat opgeleverd.

Contacten leggen gaat vanzelf

Mijn zoon heeft NF1, maar hij heeft geen moeite om contacten te leggen. Dat ging en gaat vanzelf. Hij heeft sinds bijna een jaar een relatie en hij woont zelfstandig. Ik vind dat het bij hem binnen en buiten een puinhoop is, maar dat is zijn zaak. Hij wil weinig van neurofibromatose weten en heeft er geen hinder van. Een jaar geleden is een fibroom weggehaald. Eigenlijk wil hij nog een andere laten weghalen, maar dat wordt niet vergoed, want dat is 'cosmetisch'. Het wordt pas vergoed als je er last van hebt.

Binnen de vereniging kwam ik makkelijk in contact met mensen

Ik heb geen problemen met aangaan en onderhouden van contacten. Ik heb pas op latere leeftijd (45 jr.) een relatie gekregen. Misschien dat dat te maken had met het feit dat ik geen kinderen wilde, omdat ik NF1 heb. Ik ben actief geworden binnen een organisatie van mensen die 'single' zijn en die samen leuke dingen doen. Als bestuurslid heb ik daar activiteiten georganiseerd en zo kom je gemakkelijk in contact met mensen.

Ik heb voor mezelf hulp gezocht om te zorgen dat mijn zoon zelfstandig kan worden

Ik heb een zoon met NF1, die nu 36 jaar is. Toen hij 24 jaar was is hij alleen gaan wonen. Hij zorgde voor zichzelf en heeft daarnaast een baan. Ik ben daar als moeder veel bezig geweest om hem te helpen. Hij vond het moeilijk om contacten te maken en ik maakte me zorgen: hoe moet dat als ik er niet meer ben? Dus toen dacht ik: ik heb zelf hulp nodig om te kijken wat er moet gebeuren. Ik heb hulp gezocht bij Stichting MEE en zij ondersteunen nu mijn zoon bij het zelfstandig worden. Ik heb

een stapje terug gedaan. Hij heeft een paar vrienden. Dat is voor hem voldoende. Als er een verjaardagsvisite is, dan communiceert hij niet met anderen. Hij vindt het lastig om het initiatief te nemen. Voor mij heeft de stap naar hulp opgeleverd dat ik meer rust en minder stress heb. En het onderhouden van contacten, dat is iets wat mijn zoon bespreekt met Stichting MEE.