

## **Omgaan met onbegrip: ervaringsverhalen**

### ***Er boven op zitten***

We hebben vier kinderen. Ons tweede en derde kind hebben autisme, waarbij de derde ook NF heeft. Tot groep 3 op regulier onderwijs gezeten en 1 jaar extra kleuterklas gedaan. In groep 3 ging het al snel moeizaam: hulp gezocht. De juffen en meesters 'weten' het goed (ook op een cluster 4-school). Dat je als ouder andere ervaringen hebt, dat wordt weggewuifd.

Kind 8 maanden opgenomen geweest in UMC om gedrag bij te stellen. Op cluster 4 school: doorgegeven wat nodig is, maar dat wordt niet opgenomen in het plan. Ze leggen het dus gewoon naast zich neer. Toen hebben wij de deskundige van het ziekenhuis erbij gehaald, en is een gesprek gevoerd met het ziekenhuis, de school en wij zelf. Toen was er pas begrip.... En op het voortgezet onderwijs kun je weer opnieuw beginnen.

*Geleerd:*

-de weg naar de deskundige te zoeken. Die heb je nodig. Zoek iemand die je maatje is en meer deskundig is dan de ander.

-Ga er boven op zitten. Desnoods met de vuist op tafel slaan. Maar je moet dan toch netjes boos worden: "dit zijn niet de afspraken". Het is de kunst om in gesprek te blijven, beleefd maar duidelijk. Niet op z'n beloop laten.

### ***Luisteren naar en kiezen voor je gevoel***

We werden uitgenodigd om te komen eten voor 1<sup>e</sup> kerstdag bij mijn broer. Onze jongste (NF) woont op zichzelf. Op 1<sup>e</sup> kerstdag heeft hij niets. Dus toen mijn broer ons uitnodigde, zei ik: "ik heb mijn zoon nog, die laat ik niet alleen zitten. Dus ik zou het leuk vinden als hij ook mee mag komen". Zijn antwoord was: "nee, want dat is niet onze bedoeling en dan hebben we een ongelijk aantal aan de tafel". Dat vond ik heel vervelend. En dat doet ook pijn. Oké, vriendelijk lachend- gezegd, 'dan kom ik niet'. Ik heb het uitgelegd, maar het doet nog steeds pijn.

*Geleerd:* Luisteren naar mijn gevoel en gekozen voor mijn gevoel. Hier ben ik blij mee. (ik had natuurlijk gehoopt dat hij gezegd had 'neem hem toch lekker mee'). Dan leef ik er mee dat er onbegrip blijft, ook in m'n eigen familie.

### ***Er zelf open over zijn, helpt jezelf én de ander***

Onze zoon is nog klein: hij is twee jaar. Waar ik wel eens tegenaanloop is het onbegrip van mensen. Anderen weten niet dat mijn zoontje NF heeft en zeggen dan –per ongeluk- onhandige dingen. Soms raakt dat mij, maar ik kan ook makkelijk de knop omzetten. Want zij weten niet dat hij NF heeft en ik kan het ze dus niet kwalijk nemen. Als mensen opmerkingen maken in het voorbijgaan, dan sta ik er boven en zeg ik er niets van. Maar als mensen wat meer willen weten, dan vertel ik er over.

Laatst op een verjaardag heb ik gevraagd of ze wisten wat mijn zoontje heeft. Mijn tante vond het erg fijn dat ik er open over ben. Want dat helpt de ander, het wordt gemakkelijker. Anders is het ingewikkeld voor de ander, en vragen ze zich af: wat moet ik zeggen, wat niet?

*Tip:* Laat het iedereen weten en leg uit wat het is, want dan krijg je begrip.

### ***Gewoon gezegd: ik wil graag een andere huisarts***

Ik had een arts die het ontkende. Ik heb hem toen de huisartsenbrochure gebracht en daarna gewoon een afspraak gemaakt met een andere arts.. Ik heb gezegd: ik wil graag een andere huisarts, want naar ons gevoel wordt er niet goed geluisterd '..... Geen probleem!

### ***Ik heb geleerd om voor mezelf op te komen***

Mijn vader heeft ook neurofibromatose, maar ik heb het heel anders dan mijn vader. In het begin was het nog niet duidelijk dat ik neurofibromatose had, maar toen ik 15, 16 jaar was, kon ik steeds slechter zien. Toen bleek dat mijn gezichtsenuw was aangetast door NF1. Ook het spreken was lastig. Wat ik lastig vind is het onbegrip. Veel huisartsen weten niet wat het is. Laatst liet ik een

mammografie maken en die arts had het over NF2. Toen zei ik: 'ik heb NF1'. Waarop hij reageerde dat dat een geluk was, want NF2 was erger. Toen heb ik hem gecorrigeerd en gezegd dat je bij NF1 ook een grotere kans hebt op kwaadaardige tumoren. Hij schrok daar van en hij zei dat hij dit nooit meer zou zeggen.

Tegenwoordig neem ik altijd de huisartsenbrochure mee. Als de huisarts er niets van afweet, dan zeg ik dat ik de deskundige ben. Inmiddels heb ik een goede huisarts, die zich goed heeft ingelezen en echt zijn best doet. Ik ben eerst kennis met hem gaan maken en ik heb hem verteld dat ik NF heb en dat het best gecompliceerd is. Dat heeft dus wel geholpen.

Ik heb geleerd om voor mezelf opgekomen, dat heb ik al heel jong meegekregen.

### ***Ik ben vriendelijk onverzettelijk gebleven***

Moeder van kind met NF, spontane mutatie. Vanaf zijn 3<sup>e</sup> naar het ziekenhuis. Vrij snel NF diagnose. Contact met kinderarts, kinderneuroloog en oogarts. Hij had er toen weinig last van. Hij liep achter, dus hij ging naar het speciaal onderwijs.

Vanaf z'n 17<sup>e</sup> ging hij 'door' naar een neuroloog voor volwassenen. We hebben toen een afspraak gemaakt voor een staf-arts, omdat hij langdurig gevolgd moet worden. We worden binnengeroepen, we maken kennis, wisselen wat uit en toen vroeg ik: 'bent u bekend met NF?' "Nee, ik ben arts in opleiding", zei hij. Daarop heb ik gezegd dat ik gevraagd had om een arts die daar wél bekend mee was, dus we hebben afscheid genomen van deze meneer en hebben ons weer gemeld. En vriendelijk, maar onverzettelijk aangegeven dat we zouden wachten totdat de door ons gevraagde staf-arts gevonden zou worden. Ik zit hier droog, heb koffie.....Een uur later had ik een goede arts.

*Geleerd:* Niet afwachten, maar zelf de regie nemen en duidelijk zijn. Ik heb het moeten leren om een weg te vinden.....Ik stel betere vragen, zodat ik voldoende info krijg. Op een gegeven moment is het zo.....'ik ben het zat'..... Vragen stellen en duidelijk zijn. Ik bereid me goed voor en maak voor mezelf een spiekbriefje.

### ***Het is belangrijk om op een gelijkwaardige manier om te gaan met de arts***

Ik heb geluk gehad met artsen die aanspreekbaar waren. Heb zelf NF. Geen ernstige klachten, 9 x aan mijn kuit geholpen. Was kwaadaardig geworden. Toen zei mijn chirurg: "maak je nog maar niet ongerust". Waarop ik zei: 'als u DAT zegt, dan ga ik me juist ongerust maken'.... Ik had daar een goede relatie mee, ik ben ook op z'n afscheidsfeestje geweest. Toen kreeg ik een nieuwe neuroloog; hij was vooral bezig met z'n computer. En gaf alleen een knauw en een snauw. We zijn toen weggegaan. Achteraf was ik daar wel kwaad over (op mezelf), want waarom kan ik dat niet gewoon zeggen? Ik had kunnen zeggen: "laat die computer maar even en kijk nu even naar mij....". Je hoeft het ook maar een keer te zeggen....dan gaat het in het vervolg gewoon wel goed.

*Geleerd:* Het is belangrijk dat je op een gelijkwaardige manier omgaat met de arts. Dat je 'gelijk' bent aan de arts, zonder dat je er boven gaat staan of een grote mond geeft. Het is belangrijk om het vriendelijk te houden; desnoods met een grapje, met humor communiceren. In het begin lukte dat niet. Je hebt een aanlooptijd nodig om zover te komen.

### ***Opkomen voor jezelf en je angst benoemen***

Weinig begrip voor bezorgdheid. Met name door kinderspecialist. Mijn zoon had ontsteking in de buik en had veel pijn. Gebeld naar huisartsenpost. Contact met kinderarts opgenomen. Zijn reactie was: waar zijn jullie bang voor? (dat voelde als 'oordeel'). Daardoor voel je je machteloos, ik krijg de neiging om me terug te trekken. Maar ook: de verontwaardiging..... Uiteindelijk hebben we de vraag letterlijk genomen en ervoor gekozen om die te beantwoorden. We hebben gezegd: "Wij zijn bang voor het zwartste scenario". Uiteindelijk is een afspraak gemaakt voor een MRI. Later kreeg mijn zoon last van bloedplassen, hoge koorts, blaasontsteking, toen zijn we wel gelijk doorgestuurd naar uroloog.

*Geleerd:* opkomen voor je zelf en benoemen dat je bang bent voor het zwartste scenario. We zijn bang en we mogen bang zijn. Angst als positief signaal om actie te ondernemen. Laat je niet aanpraten dat angst een slechte raadgever is. Het is logisch dat je zorg hebt en dat moet serieus

genomen worden.

### ***Ik heb een assertiviteitscursus gevolgd en ik ben overgestapt naar een andere arts***

Sinds begin jaren 90 weet ik dat ik NF1 heb. Nooit last van gehad: alleen wat langzamer met leren. Sinds 91 werk ik bij de gemeente: ook goed gegaan. In 2008 kreeg ik last van erge vermoeidheid. Lage HB-waarde, verloor bloed. Gist, tumor aan de darm. Daarna ging het slecht: psychische klachten, opgenomen geweest. Vaak uitvallen op 't werk. Klachten: niet goed opstarten met werk. Ik vertel het wel aan mensen, maar ligt die link er ook echt met NF? Eerst onderzoek afwachten. Ik word overgeplaatst, naar een afdeling waar de werkdruk minder hoog is, want dat kan ik niet meer. Veel dingen door elkaar doen lukt niet meer. Het hoofd van die afdeling is ook begripvoller. Ik heb gesproken met iemand van personeelszaken. Die zei: 'je krijgt een andere werkplek, maar dan moet je niet meer dat ziekteverzuim vertonen'. Dat voelde niet goed, ik voelde me aangevallen. En dat heb ik ook gezegd: 'ik voel me aangevallen. Ik ben niet ten onrechte ziek geweest. ik ben écht ziek'. Ik heb de brochure van de NF gegeven en ik heb het idee dat ze daardoor wel meer begrip hebben. Na 4 maanden ziek zijn, werd niet eens gevraagd hoe het met me is. Het is nog niet zo bekend. Ik heb een assertiviteitstraining gevolgd en daar heb ik best wat aan gehad. Soms sla ik wel dicht, maar ik ben mondiger geworden, ik durf er wel wat van te zeggen.

*Geleerd:* voor jezelf opkomen, want anders word je ondergesneeuwd. Het is goed om een assertiviteitscursus te volgen: ook naar de medische wereld. Ik ben overgestapt naar een andere arts. Ook leren van anderen, lezen, bespreken met anderen. Ik heb daarover ook complimenten gekregen: ze zijn positief over het feit dat ik mondiger ben.

---

### ***We hebben een professional ingeschakeld***

Onze dochter was 8 toen de diagnose NF werd gesteld. Ze ging naar een LOM-school, maar dat ging niet goed. Ze heeft een assertiviteitstraining gedaan, maar dat leverde ook niet onmiddellijk iets op. De school luisterde niet naar ons. Wij hebben zoveel mogelijk uitgelegd en voorstellen gedaan hoe het beter kan, maar daar deden ze niets mee op school. Toen met een Maatschappelijk Werker (MW) overleg gehad en haar gezegd dat de school niets met onze info deed. MW heeft zich toen erg goed geïnformeerd en is vervolgens in overleg gegaan met school. De school vond dat interessant en wilde nóg wel een gesprek. Dat werkte dus wél.

*Geleerd:* Je wordt als ouders niet serieus genomen. Je moet andere wegen zoeken: professionals inschakelen, expertise inzetten. Nu is er inmiddels een brochure, dankzij de NFVN, die kun je als ouder inzetten. Als er niet naar je geluisterd wordt, schakel een professional in. Of: laat het langs je afglijden, want ik wil niet bezeerd worden. (bijv. op het consultatiebureau...niet gehoord worden, terwijl je wel weet dat het anders is). Ik trek me dan terug en denk: 'zij zijn niet wijzer'. De pijn daarover kun je delen met lotgenoten, want anderen snappen dat niet.

Bij het middelbaar onderwijs namen ze ons wel serieus. Wel gelijk erop af gestapt en info gegeven. De basishouding van die school was: we kunnen het als school niet alleen. Dat is heel prettig!

### ***Functioneringsgesprek***

Ik heb zelf NF en ben docent (2 HBO-diploma's). 2 jaar geleden had ik een beoordelingsgesprek: dat liep niet goed en dat heeft mij behoorlijk aangepakt. Want eerdere functioneringsgesprekken verliepen wel goed. Ik ben docent in het speciaal onderwijs voor o.a. autistische leerlingen. Die leerlingen maken opmerkingen over m'n uiterlijk. Tijdens dat functioneringsgesprek werd mij verweten dat ik 'geen orde kan houden' en de leerlingen brutaal zijn tegen mij. Dat is raar dat dat wordt meegenomen. Ze wilden een verbetertraject inzetten: ik werd beoordeeld op allerlei momenten. Daar werd ik onzeker van: ik heb een angststoornis ontwikkeld. Ik ga nu re-integreren op een andere locatie, administratief werk. De vraag is hoe het dan verder moet. Over 2 weken moet ik beslissen hoe ik verder wil.

*Geleerd:*

-Het is belangrijk om zelf wat sterker te worden. Lotgenotencontact, lid zijn van de vereniging is helpend: daar word je gesterkt en dat is helpend.

-Ik was geen lid van de vakbond, maar ben dat wel geworden.

-Ik heb een assertiviteitstraining gedaan. Dat helpt.....maar je moet er dus echt zelf mee aan de slag gaan. Het is een proces en je bent niet opeens assertief.

-Dus neem altijd iemand mee naar de gesprekken, iemand die je steunt, misschien wel iemand vanuit de vereniging.

### ***Ik heb geleerd mijn grenzen aan te geven***

Ik was wel vaker erg moe en dan moest ik gewoon mijn werk afbellen. De reactie op mijn werk was niet prettig: "Ja, dat ben je wel erg vaak". Dus ik belde niet meer af en ging toch naar mijn werk. Op een gegeven moment ging het erg slecht met mij en moest ik al m'n werk neerleggen. Ik heb een opname gehad in een rustoord. Op mijn werk zijn ze daar wel van geschrokken.

*Geleerd:* te luisteren naar mijn lichaam en op grond daarvan mijn grenzen aan te geven. Nee is nu ook nee.

### ***Ik moest iets buitenissigs doen om de ander de ogen te openen***

De Intern Begeleider (IB-er) van mijn zoontje vond het onzin om hem naar het speciaal onderwijs te verwijzen. Hij had toch goede scores? Maar zij zag niet dat ik hem tussen de middag wakker moest maken en er een scene ontstond omdat hij te moe was om naar school te gaan. Ik heb haar informatie gegeven, de website, en haar reactie was: hij heeft goede scores en je ziet niks aan hem. Op een gegeven moment hebben we hem thuis gehouden om de IB-er de ogen te openen. De schoolinspectie kwam bij ons thuis en constateerde inderdaad problemen met zijn motoriek, zijn onzekerheid en het feit dat hij overal buiten viel op school. We hebben er drie jaar voor moeten vechten.

*Geleerd:* je moet iets buitenissigs doen –ons kind van school halen- om een ander de ogen te openen. We hadden het veel eerder moeten doen. Een volgende keer durf ik dat.

### ***Ik stond er voor het eerst een beetje boven***

Vanwege de vele neurofibromen draag ik altijd een col, zomer en winter. Daar wordt vreemd op gereageerd, maar ik kan niet altijd binnen blijven. Ik mis enkele vingers aan mijn rechterhand en het wisselgeld wordt op de lopende band gelegd; mijn hand wordt niet aangeraakt. Ik ervaar dat mensen mij vies vinden en met een boog om me heen lopen. Ik wil daar wel maling aan hebben maar het knaagt toch aan mij. Ik kwam de wachtkamer bij de huisarts binnen, en een vrouw zegt met een vies gezicht: "Wat heb jij nou?" Dat was op de een of andere manier de druppel die de emmer deed overlopen en ik antwoordde: "Mevrouw, wat onbeleefd dat u dat vraagt", want dat doe je toch niet!

*Geleerd:* ik was trots op mezelf, ik voelde me er voor het eerst een beetje boven staan. Ik wil me niet meer zo laten raken. Ik voel me daardoor ook iets beter.

### ***Ik doe geen moeite meer voor contact met schoonouders***

Mijn zoon is al veel geopereerd. In een periode van een aantal heftige operaties zijn mijn schoonouders helemaal niet op bezoek geweest en hebben weinig van zich laten horen. Het is net of zij de ziekte van mijn zoon, hun kleinkind ontkennen. Mijn zoon vraagt naar zijn oma en opa. Hij is teleurgesteld dat hij geen belangstelling van hen krijgt. Ik ben ook zelf erg teleurgesteld. Als ik mijn schoonouders erop aanspreek, zeggen ze dat ze geen tijd hebben omdat ze net een nieuwe hond hebben.

*Geleerd:* Ik doe zelf geen enkele moeite meer voor het contact met mijn schoonouders, informeer hen ook niet meer. Laat het contact volledig aan mijn man over. Bij mijn zoon benadruk ik alleen de positieve zaken.

### ***Ondersteunen en soms optreden***

Mijn dochter, die NF heeft, kwam in de problemen toen ze stage moest lopen voor haar opleiding. Ze liep stage bij een organisatie waar de begeleiding erg bot met haar omging. Ik heb haar steeds gestimuleerd om door te gaan met haar stage, veel met haar gepraat en haar voorgehouden dat ze

zich niets van het botte gedrag van de begeleiding hoeft aan te trekken. Tot het moment waarop het echt mis dreigde te gaan: Mijn dochter kreeg teveel verantwoordelijkheden en liep een te groot risico. Ik heb haar toen resoluut van de stageplek afgehaald. Uiteindelijk is mijn dochter op een goede werkplek terechtgekomen. *Geleerd*: Ik ondersteun mijn dochter in situaties die zij lastig vindt zonder zelf tussenbeide te komen. Maar als het niet anders kan treed ik op, en wel heel beslist.

### **Vergroot je kennis en leg contacten met lotgenoten**

De neuroloog reageerde op mijn aandoening met *ach mevrouw, dat komt wel eens vaker voor*. Ik ben zelf op zoek gegaan naar wat er verder aan te doen was. Ik ben overal geweest: naar Ede, Maastricht en Utrecht. Belangrijk voor mij is te luisteren naar mijn gevoel. Ik zeg nee als een reactie van een arts niet goed voelt; bijvoorbeeld zo'n moment van bagatelliseren door de neuroloog. Ik zocht contact met de vereniging, ontmoette lotgenoten en daardoor vergrootte ik mijn zelfvertrouwen om mijn eigen weg te zoeken. *Geleerd*: nooit geloven wat anderen zeggen als je hart je zegt dat het niet goed voelt. Vergroot je kennis en leg contacten met lotgenoten.

### **Ik laat niet over me heen open**

Ik ging voor mijn zoon een uitkering aanvragen. De dame was niet begripvol en reageerde op een gegeven moment met *het valt wel mee toch*. Ik vroeg haar *heeft u zelf kinderen?* Ik wilde haar terugpakken, want het is niet aan deze dame om over mijn kind te beslissen door te zeggen dat het wel meevalt. Ik heb van alles op Internet gezocht en ben in Groningen in beroep gegaan. De juridisch adviseur reageerde met een excuus. *Geleerd*: laat niet over je heen lopen. Als je over een aanpak of behandeling geen goed gevoel hebt, ga dan op een andere wijze verder en onderzoek of je in beroep kunt gaan. Soms zeg ik wel eens *gefeliciteerd, u heeft geen familie met een handicap*.

### **Ik laat me niet meer wegsturen**

Acht jaar duurde de diagnose: eerste kind, geen NF in de familie. Wel café-au-lait-vlekken maar niet overdreven veel. Altijd huilen en ik werd bestempeld als de overgevoelige moeder. Maar dit kind had veel hoofdpijn, allergisch, niet altijd correct in contacten..... Er is iets, er klopt iets niet met dit kind. Maar de omgeving herkent niks. Ik krijg geen doorverwijzing. Hij begon te spugen, en anders dan zijn broertje en zusje. Ik kreeg het verwijt dat het aan mij lag en dat werd ik zat. Ik zocht op Internet en sprak met andere moeders die ernstig zieke kinderen hadden (geen NF). Zij vertelden me over een goede kinderarts. Toen ben ik zelf naar een kinderarts gegaan en die zei: *ik weet het al, NF*. Ik laat me nu niet meer wegsturen. Deze arts zei ook: moedergevoel is zó belangrijk. Voor mij een opluchting en mijn ouders staan voor me klaar. Mijn schoonouders vragen nooit naar hem, hij is nu 7 x geopereerd, kostte me veel energie. Mijn man doet nu de communicatie met zijn ouders; ze willen niet accepteren dat ze een ziek kleinkind hebben. Het blijft pijn doen maar het is een manier voor nu waardoor ik het overeind houd. *Geleerd*: er komt altijd een moment dat je een goede of juiste beslissing neemt, naar artsen en naar je omgeving. Dat doe je, want anders ga je er allemaal aan onder door.

### **Zoek versterking als je niet serieus genomen wordt**

Ik werk op sociale werkplaats en daar heb ik een job coach. Zij wilde mij detacheren naar een andere plaats. Maar hoe moet ik er komen? Met de scooter, met de fiets? En in de winter kan ik geen beschermende kleren aan en komt m'n tumor in de verdrukking. 'Ja, ja', was haar reactie, maar ik moest toch gaan. Ik vond het niks, geen fijne collega's, geen aandacht. Ze wilde niet begrijpen dat ik er niet naar toe kon, want er is geen OV en dat is een voorwaarde in mijn situatie. Toen heeft mijn vader een brief geschreven en het was direct goed. Door de onbekendheid is NF een probleem; er is niet genoeg kennis, dus moet je er zelf achter aan en soms een autoriteit inschakelen.. En zeggen: ho stop, dit werkt voor mij niet. *Geleerd*: Zoek versterking als je niet serieus wordt genomen. Sommige mensen willen niet begrijpen wat je hebt. Soms heb je een autoriteit nodig om gehoord te worden.

### ***De ander confronteren met jouw werkelijkheid***

We ontvingen een brief van de regiotali waar in stond dat onze dochter met bus en trein zou moeten reizen. Maar die hebben een te hoge instap. Ik confronteerde de instanties met mijn dochter, liet zien hoe ze loopt en dat ze wel 35 jaar is maar met verstand van zeven. Ik vroeg hen *stuurt u die ook alleen met het OV?* Ik heb een formulier ingevuld met mijn klacht. *Geleerd:* De ander confronteren met wat zij zelf zouden doen. En zichtbaar confronteren met jouw werkelijkheid.

### ***Ik laat me goed informeren en zet daarna zelf stappen***

Mijn dochter (9 jaar) heeft NF. In het begin was het veel gedoe op school, want we hadden net te maken met de overgang naar 'passend onderwijs' en de school had geen budget. Mijn dochter heeft wat achterstand, maar via school zou het een jaar duren voordat ze in aanmerking zou komen voor een intelligentieonderzoek. Toen hebben we verder gekeken en zijn via de huisarts terecht gekomen bij een orthopedagogisch centrum. Ik gaf aan dat ik mijn dochter een intelligentietest wilde laten doen daar en na vijf minuten werd ik teruggebeld. Toen bleek dat ze nog een meisje hadden behandeld met NF1, dus ze waren goed op de hoogte, en de test kon zeker geregeld worden. De NFVN speelt een belangrijke rol. Ik ben hier bij de lotgenotencontactgroep om te luisteren en tips te krijgen. Zo ben ik ook met mijn dochter bij het Sophia kinderziekenhuis terecht gekomen en via hen verwezen naar Kempenhaeghe. Dat hebben we aan school gemeld. De school is daar blij mee, want dat geeft handvatten voor de docenten. Ze pakken het nu goed op en er is extra begeleiding. Het is belangrijk om je goed te laten informeren en je moet daarna zelf stappen zetten. Soms is er wel onbegrip, maar mensen weten er ook weinig van. Ze hopen dat het over gaat en het is niet slecht bedoeld. Daarom is het goed om het uit te leggen.

### ***Als je er zelf open over bent, dan zijn de anderen dat ook, is mijn ervaring***

Mijn dochter leerde schrijven op 3 lijnen. Dat ging redelijk goed, maar later moest het op 1 lijn en dan gaat het zweven en wordt het rommelig. Toen ben ik in gesprek gegaan met de lerares en haar uitgelegd dat dat met NF te maken heeft. Ik heb haar ook een informatieboekje gegeven. Nu mag ze weer schriften met 3 lijnen gebruiken. Ik heb gemerkt dat de docente de brochure over NF1 bewaart en hem doorgeeft aan de andere docenten. Mijn dochter gaat dit jaar haar spreekbeurt over NF doen. Als je er zelf open over bent, dan zijn de anderen dat ook, is mijn ervaring. Op deze school werken ze met de Niet Schoolse Cognitieve Capaciteiten Test (NSCCT). Deze test brengt in kaart wat de mogelijkheden zijn van je kind en wat je kind nodig heeft om de lesstof te begrijpen.

### ***Ik heb ervaren dat ik het beste open kaart kan spelen***

Je leert snel wie je het wel of niet kunt vertellen, dat je NF hebt. Ik heb een zintuig ontwikkeld om dat te voelen. Toen ik samen met een vriendin op vakantie was, heb ik het haar wel verteld. Ik dacht dat ze me raar zou vinden, maar dat is helemaal niet zo. Ze snapt het beter, dus dat maakt alles wat gemakkelijker. Ik voel me daar beter door, het is meer ontspannen. Op school had ik een intake gesprek met mijn stagebegeleider en zij was toen erg enthousiast. Maar een tijdje later werd ze opeens onaardig. Ze zei bijvoorbeeld: "als ik wist dat je zo was, had ik je nooit aangenomen" en: "jij gaat niet op stage." De ene dag was ze dus poeslief en de andere dag niet. Ik vertrouwde haar niet. Op school zijn er drie stagebegeleiders en met een van hen kon ik goed overweg. Dus toen ben ik naar hem toe gestapt. Ik heb het uitgelegd en gevraagd of hij mijn stagebegeleider wilde zijn. Dat was geen punt en hij heeft dat zo geregeld. Ik heb zelf mijn stage geregeld en daar heb ik het wel gezegd. Ik gaf aan dat ik niet 5 maar 4 dagen kon werken. Dat kwam juist goed uit en was geen enkel probleem. Ze zijn blij met mij en hebben me zelfs een baan aangeboden. Ik heb ervaren dat ik het beste open kaart kan spelen.

### ***Als NF wél een rol speelt, dan heb je geen relatie!***

Ik heb NF1 en je ziet het aan mijn oog. Op de lagere school werd ik vaak gepest. Op een gegeven moment heb ik in de klas verteld over neurofibromatose. Ik hoopte dat ze het zouden snappen en ze minder zouden pesten. Die les was goed: ze waren echt stil. Maar ze bleven treiteren.

Het lijkt of iedereen zo maar opmerkingen kan maken tegen mij. Ze zeggen bijvoorbeeld: "Ik weet hoe je je op moet maken." Ik reageer dan vaak kort, door te zeggen: "Dat zijn privé zaken", of "Sorry, daar ga ik nu niet op in, want ik ben aan het werk."

Als ik iemand vaker zie en wat beter ken, dan wil ik het best wel uitleggen. En mijn vrienden weten het.

Ik ken mijn man via internet. Na anderhalve maand contact via internet hebben we elkaar ontmoet en het klikte gelijk. Ik heb die 1<sup>e</sup> keer al verteld over mijn NF en het uitgelegd. En toen reageerde hij: "Ja dus? Het maakt je niet anders dat je NF hebt. Je bent die je bent. En daar gaat het om."

Dus ik vind: als het wél een rol speelt, dan heb je geen relatie!

### ***Ik bedacht vooraf: als hij me niet accepteert, dan is hij me ook niet waard!***

Als kinderen vragen wat ik heb, zeg ik: "Iedereen heeft wel wat. De een heeft krullen. Ik heb dit. Ik heb een speciaal oog." Of ik zeg dat ik zo geboren ben.

Ik heb er meer moeite mee als een moeder zegt: ben je verbrand? of ben je gestoken? of heb je een klap op je oog gehad?

Toen ik een tijdje verkering had, had ik het gevoel: dit zal hem wel eens kunnen zijn. Na ongeveer een maand heb ik hem vertelt over de NF: over mijn bultjes en dat het erfelijk is. Hij zei dat hij mij een leuke meid vond en het niets uitmaakte.

Ik bedacht vooraf: als hij me niet accepteert, dan is hij me ook niet waard!

TIP: wacht er niet te lang mee om te zeggen dat je NF hebt.

### ***Ik ben er zelf open over en ik wacht niet af***

Mijn dochter heeft NF1, maar zij heeft er niet zo veel last van. Wel heeft ze hoofdpijn en last van vermoeidheid. Ik ben er zelf open over en ik wacht niet af. Bij elke nieuwe school ga ik naar de zorg coördinator en/of de mentor. Dan leg ik zoveel mogelijk uit en ik neem het boekje (van de NFVN) mee. Omdat daar veel klachten in genoemd staan, arceer ik datgene waar mijn dochter last van heeft. Ik vraag hen of zij het weer door willen geven aan de andere docenten: bijvoorbeeld dat ze niet zo netjes schrijft (problemen motoriek).

Ik bereid me daar goed op voor en ik print bijvoorbeeld ook het stukje over NF1 dat op de site van de NFVN staat, uit. Dat is kort en duidelijk. Het is belangrijk dat het goed uitgelegd wordt, want het is een onbekende aandoening die niet iedereen zo maar snapt. Dat nemen ze serieus en mijn dochter krijgt extra tijd voor toetsen en mag eerder naar huis bij hoofdpijn.

Je moet wel zelf die stap zetten en er zelf achteraan gaan: dus bij elke nieuwe docent het weer opnieuw uitleggen.

Soms zeg ik ook wel eens: "u kunt ook op de site kijken, daar is nog meer informatie. Maar pas op met googlen, want dan zie je de ergste voorbeelden."

### ***Ik heb geleerd om constant in gesprek te blijven, uit te leggen en af te stemmen op de ander***

Mijn dochter heeft NF1 en veel klachten: weinig energie, buikpijn, vermoeidheid, hoofdpijn, migraine. Ik heb steeds gezocht naar scholen waar men rekening wilde houden met haar klachten. Mijn ervaring is dat je in ieder geval één iemand binnen de school moet hebben, die je gelooft en nieuwsgierig genoeg is om over NF te lezen.

Er is veel onbegrip en ongeloof en je moet dus een lange adem hebben. Ik heb geleerd om constant in gesprek te blijven, uit te leggen en voortdurend te kijken hoe de ander daar tegenover staat. Je moet er zelf achteraan gaan en afstemmen op de ander, want de ander komt niet naar jou. En ik

maak dan steeds afwegingen. Welke toon moet ik gebruiken? Moet ik meer vertellen of juist minder? Moet ik het sterker aanpakken of juist niet? Meebewegen of niet? Bijvoorbeeld: "Dit moet toch voor een docent fantastisch zijn, een leerling die zó gedreven is en zó wil. Ze is slechts 40% aanwezig en heeft toch zulke resultaten!" De andere kant laten zien, meebewegen én tegelijk aangeven dat het noodzakelijk is om rekening te houden met de klachten van mijn dochter.

Omdat mijn dochter er zo veel last van had, heb ik laten vastleggen dat ik de wettelijke vertegenwoordiger ben. Zodat ik voor haar kan spreken en ook samen met haar in gesprek kan met derden. Wij zijn dus samen naar Mbo-scholen gegaan. Het MBO mag je niet weigeren, maar ze kunnen wel zeggen dat je niet past binnen hun profiel, bijvoorbeeld omdat je dyslectisch bent. Op één school hebben we uitgebreid gesproken over NF en welke consequenties dat heeft voor mijn dochter en daar is ze toen niet aangenomen.

Op de opleiding waar ze nu zit zijn we wel open geweest: we hebben gezegd dat ze NF1 heeft en dat ze veel last heeft van migraine. Maar we hebben niet alles gezegd en niet extra benadrukt wat consequenties zijn.

En er zijn wel regelingen, maar deze opleiding past die regelingen niet toe. Dus daar gaan we dan weer achteraan en in gesprek. Het is belangrijk dat een begeleidingsplan wordt opgesteld. Daarvoor hebben we gegevens aangeleverd. Maar dan zie je later dat ze in een 'vrije vertaling' toch weer veranderingen hebben aangebracht. Wij gaan dat addendum dus niet tekenen.

Je moet lange adem hebben en je steeds afvragen welke strategie je het beste kunt inzetten.

TIPS:

\*Blijf bij jezelf en geloof in jezelf: jij weet wat goed is voor je kind.

\*Bereid jezelf heel goed voor: wees goed geïnformeerd. De NFVN heeft goede brochures en goede informatie op de site.

\* Bedenk verschillende scenario's ter voorbereiding op een gesprek. Als zij dit zeggen, vragen, doen, dan.....

\* Zoek hulp. Ik heb veel gehad aan een professional vanuit de Ggz, die het wel snapte. Ik heb haar 'ingezet' als extra autoriteit. Zij kon zeggen: "Ik ben er geweest, 3 dagen, en het is nog erger dan de moeder vertelt."

### ***Begrip krijg je door er zelf open over te zijn***

Onze jongste zoon heeft NF. Dat was helemaal nieuw voor ons. Dit jaar zijn we 4 keer naar het ziekenhuis (Sophia Rotterdam) geweest. Hij had een epileptische aanval en hij heeft meerdere plexiforme neurofibromen. Hij is getest op ADHD. Omdat hij te jong was is alleen de verdenking uitgesproken: ADD. Binnenkort wordt hij weer getest. Je denkt steeds: nu hebben we even rust...maar dan komt het volgende alweer.

Ik was in het begin heel onzeker. Je verwacht een gezond kind en dan moet je dat omzetten in een andere verwachting. En hoe doe je dat? Ik heb veel opgezocht. In ieder geval in het begin. Toen een tijdje niet en nu zoek ik wel weer informatie. Ik ben vooral op zoek naar positieve dingen. In Amerika wordt veel onderzoek gedaan. Dat haalt de onzekerheid weg: het staat niet stil, het onderzoek gaat door. Je weet dat er mogelijk iets komt. De onzekerheid blijft, maar je kunt er positief in gaan staan. Ik wil voorkomen dat ik onzekerheid doorgeef: daar heeft niemand wat aan.

We wonen in een klein dorp en ik praat met iedereen die het horen wil. Ik vind het belangrijk dat mensen weten dat er iets is met hem en er mogelijk rekening mee houden. Ik hou niet van 'achter de rug' om, maar ik leg uit. Waardoor ze er meer op letten. Als er weer iets acuuts is, dan kan ik iedereen inschakelen: ik creëer een netwerk. Daarin investeren is heel belangrijk. Er veel over praten helpt mij ook om met onzekerheid om te gaan.

Begrip krijg je door er zelf open over te zijn. De meeste mensen weten dat er iets is, er is wel belangstelling hoe je je voelt. Er is overal wel wat. Soms zijn mensen er wel heel luchtig over. Dat doet wel pijn, maar ik leg dan toch uit wat het is. Ik grijp het aan als kans om het beeld reëler te



maken.

Zelfs van ziekenhuisbezoek maken we een feestje van: een ballon, een klein cadeau, extra aandacht. We doen ook bewust dingen met de andere kinderen. Bijvoorbeeld na een drukke periode echt een speciale dag voor de andere kinderen organiseren. Zij krijgen dan alle aandacht. Het is anders dan verwacht: je hebt een kind met een beperking. Maar eigenlijk geniet ik er nog meer van.

### ***Ik heb hulp gezocht om mijn zelfvertrouwen te verstevigen***

Er zijn veel onzekere situaties. Ik praat met mensen, collega's, vrienden, die kunnen me inzicht geven. Ook ben ik christen en dat helpt me. Ik voel me onzeker als ze naar me kijken, waarom kijken ze zo? Er zijn verschillende manieren in mijn reageren, sterk afhankelijk van hoe ik me voel op dat moment. Situatie: het ging niet zo goed op het werk. Ik werd gepest door een collega. Het escaleerde en ik ben met de teamleider gaan praten. Die adviseerde me coaching te nemen en dat heeft me gesterkt. Toen ben ik ook gaan praten met die collega en dat heeft tot een goed resultaat geleid. Als het een tijd niet zo goed gaat, op m'n werk en teveel mensen kijken raar naar me, ja dan wordt het wel een beetje veel. Je moet wel ergens een plek hebben waar je je goed voelt, waar je zelfvertrouwen hebt. Ik had bijvoorbeeld m'n stage niet gehaald, dat was niet zo goed voor m'n zelfvertrouwen. Ik heb geleerd dat ik soms hulp moet vragen –bijvoorbeeld zo'n coaching traject- om m'n zelfvertrouwen weer op te halen. Nu zeg ik tegen m'n spiegelbeeld: je mag er zijn! Ook vertel ik God m'n zorgen en daar word ik rustiger van. Het verhaal van de voetsporen in het zand, dat je je gedragen weet in moeilijke tijden, helpt me. Op mijn kamer hangt de tekst: 'Maak u dan geen zorgen voor de dag van morgen. Ook morgen zal God u weer geven wat u nodig hebt.'

### ***Ik gebruik (ervarings)kennis om het gesprek aan te gaan met behandelaars***

Mijn zoontje is 3 en zijn gedrag is niet normaal. Het komt wel goed zoiets de omgeving, hij heeft wat structuur nodig. Nee, dacht ik. Ik werk met kinderen en ik wist dat het geen normaal gedrag was. Ik heb een lijst gemaakt van zijn gedrag en ben naar de huisarts gegaan. Nu gaat mijn zoon naar een medisch kinderdagverblijf. In het kerkblad heb ik mijn verhaal geschreven, het openbaar gemaakt, omdat ik vermoedde dat mensen verkeerde conclusies zouden trekken uit ons gedrag. Met anderen delen helpt mij. Soms kan het ook sterk confronterend zijn: 'kan dat kind van mij dat allemaal krijgen wat ik zie/weet van anderen?' Daar voel ik me wel onzeker over, wat m'n kindje kan krijgen. Ik haal informatie van Internet. Ik word er niet blij van, maar kennis geeft wel duidelijkheid, ik kan ook info geven aan behandelaars. Ik kan het niet uit handen geven aan de artsen, want die weten het ook niet allemaal. Ik heb geleerd informatie over mijn ervaringen te noteren en met die feiten het gesprek aan te gaan met behandelaars. Kennis geeft meer duidelijkheid, ook aan behandelaars.

### ***Ik ben open en praat er veel over. Daar krijg je steun en begrip door.***

Mijn oudste zoon heeft NF en werkt op een dagbegeleidingsproject. Met mijn andere zoon ging het niet goed, want het ging altijd over het kind met NF, en hij had daar last van. Hij ging nooit op bezoek naar het ziekenhuis, hij kon het niet zien. Ik heb mijn zoon geadviseerd hulp te zoeken. Via school is hij naar psycholoog geweest: hij heeft daar heel veel aan gehad. Soms moet je daar als ouder wat mee doen.

Mijn strategie om om te gaan met onzekerheid is: heel open zijn, veel praten en delen. Dat heeft gezorgd dat mensen mijn zoon met NF geaccepteerd hebben: hij heeft daardoor een groot sociaal netwerk. Hij weet daar goed gebruik van te maken. Hij kan met iedereen om gaan. Hij loopt moeilijk en hij heeft een verstandelijke beperking.

Open zijn en er veel over praten, daar krijg je veel steun en begrip door: mensen willen oppassen, bieden een keer een schouder aan, zorgen voor eten, regelen zelfs dat verjaardag gevierd kan worden. Bij mij is het open huis.

Maar we zijn ook vrienden kwijtgeraakt. Niet iedereen kan of wil er mee omgaan.

Ik maakte me wel zorgen over de toekomst. Bijvoorbeeld zelfstandig wonen: ik dacht dat kan/doet hij nooit. Nu zit hij in een begeleid wonen project: hij ontdekt dat hij dingen wél kan. Hij kan nu ook koken. In het begin leek het wel of er een bom ontploft was in de keuken. Hij is met de toekomst bezig en geeft zelf aan waar hij aan toe is.

### **Onbegrip van (schoon)ouders**

Het moeilijkste is het onbegrip van (schoon)ouders. Want juist van hen hoop en verwacht je dat ze je steunen. (Schoon) ouders die zeggen: 'Zie je wel, ik heb het altijd wel gezegd, hij is niet ziek', als blijkt dat je kind geen hersentumor heeft. Of: 'Het valt allemaal best mee'. Of je kind brood geven, terwijl hij dat niet weg krijgt en daar bijna in stikt.

Hoe ga je daarmee om?

- Ik doe geen moeite meer om het uit te leggen. En ik ben er zelf altijd bij, want anders is het onveilig voor mijn kind.
- Het helpt mij om te denken: voor mijn (schoon)ouders is het pijnlijk om te zien. Niet alleen zien zij dat het niet goed gaat met hun kleinkind, maar het is voor hen ook lastig om te zien dat hun eigen kind er verdriet van heeft.
- Wij begrijpen het zelf bijna niet, dus voor anderen is het helemaal lastig.
- Ik heb mijn kind een week bij mijn moeder laten logeren. Nu snapt ze dat het niet zo eenvoudig is.
- Ik heb mijn ouders er erg veel bij betrokken, zodat ze ook alles meekregen.