

Reacties op uiterlijk: ervaringsverhalen

Ik mijd zoveel mogelijk drukke plaatsen

Ik heb moeite met mensen die me aankijken. In de bus blijft de plaats naast me leeg en dan voel ik me opgelaten. Ik mijd zoveel mogelijk drukke plaatsen; mijn man is daar wel blij om, het gaat supersnel met winkelen. Ik ga niet graag naar bijeenkomsten waar veel mensen zijn. Bij de harmonie zit ik op de achterste rij dan zien ze me niet zo goed. Of bij het zwemmen zijn sommige mensen snel uit het bubbelbad als ik er in kom. Van kinderen kan ik het beter hebben dan van volwassenen.

Het maakt mij niets uit. Ik leef voor mezelf niet voor een ander

Ik heb grote vlekken op mijn lijf. Bij het zwemmen vroeger stond ik in een hoekje, zei mijn moeder. Als ik nu ga zwemmen heb ik nergens last van. De kinderen zeggen: *"iedereen kijkt naar pappa!"*. Maar het maakt me niks, ik let er niet op, ik vind het niet belangrijk, het hoort bij me. Misschien een stukje autisme? Ik leef voor mezelf niet voor een ander.

Mijn geloof geeft mij rust

Ik maak me er niet zo druk om of het erger gaat worden. Ik was laatst bij de plastisch chirurg en hij zei: 'ik kan er niets meer aan doen'. Dat wist ik al, daar heb ik me op ingesteld. Dit hoort bij mij, ik maak me er niet druk om. Het is in mijn hart gelegd, dat ik me geen zorgen hoeft te maken. Dat komt omdat ik geloof in God, ik ben christen. Dat geeft rust. Het is niet altijd leuk, maar het is wel iets wat ik heb en waar ik mee moet leven. Ik had op facebook twee foto's geplaatst: voor en na de operatie. Daar kreeg ik leuke reacties op. Dat is fijn. Ik trek me op aan de mensen die mij waarderen zoals ik ben, die niet alleen naar mijn ogen kijken. Want mensen kijken en de ene keer heb ik daar meer last van dan de andere keer. Laatst was ik ergens aan het eten met mijn vriendin. Mensen tegenover mij keken me alle drie aan. Toen vroeg ik aan mijn vriendin: 'heb ik wat aan mijn neus hangen?' En we spraken af dat ik aan mijn neus zou wrijven als ze weer keken en dan zou die vriendin omkijken. Maar helaas, ze keken nooit meer lang genoeg. Ik word daar zelf sterker in en ik voel me gesterkt als mensen positief zijn en ze mij waarderen om wie ik ben als persoon. Zwemmen is voor mij ook een goede manier om me af te reageren.

Ik negeer het en laat het los

Ik zie er jonger uit dan ik ben en werd/wordt vaak behandeld als een klein kind. Laat maar lullen, denk ik. Maar het maakt me wel onzeker. Ik kies er voor om niet te reageren maar ik krop het wel op. Als ik er wat van zeg is de reactie: *"t is maar een geintje."* Maar het is wel een geintje dat pijn doet. Dat zou ik wel willen zeggen, maar ik ben niet zo assertief. Het wordt wel beter. Toch bevalt het mij het beste om het te negeren en ik probeer het los te laten. Ik probeer wel te genieten van mooie dingen en deel het af en toe met m'n moeder. Ik zou wel wat zekerder willen zijn. Ik werk op school bij de conciërge en ik vind sociale contacten fijn. Het is belangrijk voor mij om zekerder te worden. Ik heb een tijd begeleiding gehad maar door de bezuinigingen is dat nu afgelopen. Jammer.

Ik moet er even over nadenken

Als mensen vroegen *"hoe is het met je dochter?"* zei ik: *"daar staat ze, je kan het haar zelf vragen!"* De hulp van mijn dochter zei tegen mijn dochter: *"Ik word gek van die ogen van je, word jij daar zelf niet gek van?"* Ik werk ook bij die organisatie waar de hulp werkt en ik heb daar toch iets van gezegd, dat die hulp niet bij mijn dochter kan werken. Zoiets zeg je niet, dat is niet professioneel. Ik denk er wel over na wat ik zeg, want als je het gelijk recht voor z'n raap zegt krijg je ruzie. Ik zeg nu *"ik moet er even over nadenken."* Niet bats er over heen, maar eerst nadenken.

Mijn dochter werd ook gepest. Ze kladden in haar agenda en werd bedreigd met een mes. Ik heb tegen mijn dochter gezegd dat ze zelf moest gaan praten met de docent op school en haar agenda moest laten zien. Het heeft wel geholpen. Als moeder wilde ik niet steeds naar school want dan zou ze nog meer gepest worden.

Ik heb een nieuwe start gemaakt en doe mijn eigen ding

Vroeger scholden ze me uit voor *kapitein eenoog, dopoog, kan ik je onder drie ogen spreken, met die knipoog van jou krijg je toch geen sjans*. Ik stond bij anderen waar wat mee was, de kneusjesgroep. Het was niet leuk maar ik dacht die pesters komen zichzelf wel tegen (en ja, die ene pestkop werkt nu bij de groenteboer en ik heb HBO!). Mijn hartsvriendin had overgewicht vanwege medicijnen, wij waren samen en dan kan je meer hebben. Mensen stelden van die stomme vragen: *“ben je verbrand, is je oog ontstoken?”*, enzovoorts. Ik heb veel liever dat ze vragen *“wat is er met je oog gebeurd?”* Als iemand al lopend naar me blijft kijken zeg ik wel eens *boeh!* Ik vertrouw niet snel mensen, ben soms argwanend, bedoelen ze het echt goed? Mijn allereerste vriendje heeft het uitgemaakt vanwege NF; 4 jaar geleden heeft ie mijn naam gevonden en blijkt nu zelf een kind met NF te hebben.

In feite heb ik een K-jeugd gehad. Ik mocht niet meedoen, geen enkele jongen gaf mij een zoen. Toen ik van de middelbare school kwam, wilde ik weg, een nieuwe start maken. Op het HBO is nooit wat gebeurd. Toen ik mijn man ontmoette en zwanger werd, wist ik onmiddellijk dat ik niet met hem en m'n kind in mijn geboorteplaats wilde wonen: never nooit terug naar m'n jeugd tijd.

Ik was in het zwembad met mijn dochter van 2 jaar. Ik was in bikini. Een vrouw kwam naar mij toe en vroeg: *“wil je weg gaan, ik vind het vies!”* Ik sta daar met een peuter en had me het liefst in een boerka gehuld. Ik ben weggegaan. Ik doe m'n eigen ding en ik trek me niks aan van de buitenwereld, maar het doet me wel wat. Ik spuw m'n gal bij vriendinnen. Ik ga me zelf weer laten laseren, de lastige fibromen op broekband en bh halen ze weg.

Op mijn werk zegt een klein kind tegen mij: *“jouw oog is gek.”* Dan ben ik bijvoorbeeld erg moe en hangt het meer. De volgende keer zegt datzelfde kind: *“nou is je oog weer goed!”* Mijn antwoord is: *“daar ben ik mee geboren. En jij hebt mooie haren, daar ben jij mee geboren!”*

Ik heb een dochter van bijna 8. Zij zegt: *“ik wil niet dat ze me plagen, dat ze m'n vlekken zien.”* Mijn reactie is: *“het hoort bij jou, trek het je niet aan, en als ze je plagen, zeg het me!”* Ze vraagt me of zij die bultjes ook krijgt? Ik antwoord eerlijk maar ook reëel, dat ik het niet weet. Op haar school geef ik wel de folder aan de leerkrachten want ze heeft een slecht handschrift. Ik zeg erbij: je hoeft haar niet voor te trekken maar lees het een keer door, een slecht handschrift is kenmerkend voor een kind met NF.

Ik geef lik op stuk

Ik heb geen rotervingen. Ik ben er niet mee gepest. Wel werden er opmerkingen over m'n spraak gemaakt. Ik praatte teveel binnensmonds. Dan zei iemand eens: *slisbek!* Maar die gaf ik een douw. Ik trek meteen m'n mond open en geef lik op stuk.

Ik heb professionele hulp gehad en mijn dochter zit op karate

Ik ben veel gepest tussen m'n 6^{de} en m'n 18^{de}. Ik had veel vlekken in mijn nek en vooral met gym had ik daar last van. Ik kroop in mijn schulp en liet het over me heen komen. Op een gegeven moment wilde ik niet meer naar school. Dan ging m'n moeder mee en zeiden ze: *“zo moeder zo dochter.”* Ik ben erg wantrouwend omdat ik vroeger nooit positieve opmerkingen heb gehad. Kinderen zijn heel hard.

Ik ben nu volwassen en ik wilde dit niet meer. Ik heb professionele hulp gehad en ik heb geleerd dat ik er mag zijn, met alles wat ik heb, zoals ik ben gemaakt. Maar soms wordt het toch weer wat moeilijker en neem ik weer therapie.

Mijn dochter van 9 jaar heeft ook NF. En daar ben ik veel mee bezig. Ik maak me ook zorgen dat ze dezelfde ellende zal krijgen als ik heb gehad. Ze is nog niet gepest. Ik denk dat ze fel zal reageren als dat zou gebeuren. Ik hoop dat ze zich beter zal verdedigen dan ik deed, dat ze er dan later minder last van zal hebben.

Ze zit op karate en dat is een bewuste keus. Ik hoop dat ze zich goed kan verdedigen als dat nodig mocht zijn als ze naar de middelbare school gaat. Bij karate word je bewust van jezelf; het is geen vechtsport maar je houding en je zelfvertrouwen worden bevorderd.

Ik reageer er niet op, ik tel tot tien of ik probeer me te verplaatsen in de ander

Ik reageer steeds anders op bot gedrag over mijn uiterlijk, want het heeft te maken met hoe ik me voel.

Jaren geleden stond ik met een paar collega's in de lift in het verzorgingshuis. Toen ik uitstapte stond daar een man en die zei: "Wat heb jij nou?" Ik liep door en reageerde er niet op. Maar die collega bij mij in de lift, die ik al langer kende en die nooit geïnteresseerd was in mij, zei: "Wat zegt die man nou?" Zij was verontwaardigd en dat vond ik fijn. Dat iemand waarvan ik het niet verwacht had, mij steunde. En dat zij nu ook eens voelde hoe het is om geconfronteerd te worden met zulke opmerkingen.

Meestal reageer ik wel als mensen geïnteresseerd vragen wat ik heb, dan wil ik er wel over vertellen. Laatst was ik in een winkel, ik wilde wat terugbrengen. Er stond iemand die vroeg: "Kan ik je helpen?" Daarna vroeg ze: "Heb je wat met je oog?" Ik had niet zoveel zin om erop te reageren en ik was bezig in mijn tas mijn portemonnee te pakken. Ik bedacht toen wat ik kon zeggeneven een soort van tot 10 tellen. Ik zei: "ja, mijn hele leven al". Toen vertelde ze dat haar hoornvlies een keer was gescheurd en dat ze daardoor moeite had met traplopen. Ze vroeg of ik dat ook had? Dat maakt het wel anders, want zij stelde zich kwetsbaar op en dan wil ik er wel even wat over vertellen.

Het kan dus gewoon belangstelling zijn en dan is het wel plezierig om zelf vriendelijk te blijven. Ik probeer me te verplaatsen in de ander, want ik wil graag de communicatie goed houden. En ik heb liever dat ze wat vragen, dan dat ze staren. Dat vind ik pas echt vervelend! Dat staren. Als ze staren, dan ga ik wel eens zwaaien.

Ik leg uit wat er aan de hand is en ik vraag mezelf af wat ik zelf zou doen

Als ouder legde ik uit wat er aan de hand was met mijn dochter, als ze ernaar vroegen. Maar als mensen bot waren, dan zei ik niet zoveel. Dan was ik wel teleurgesteld. Het meeleven van de ander dat voelt goed. Ik probeer de ander te snappen en ik ga dan bij mezelf na wat ik zou doen: zou ik er wat over vragen of niet? Ik wil ook niet nieuwsgierig zijn. Ik kijk zelf ook, je kunt niet niet kijken. En het is zeker niet vervelend bedoeld.

Toen mijn dochter drie maanden was, kwam ik met haar bij het consultatiebureau. De arts, die ik nog niet kende zei gelijk: "Mevrouw, wat heeft dat kind?" Eigenlijk was ik er blij mee, want de andere arts had gezegd: "Oh dat gaat wel weer over." En ik had zelf ook het idee dat het niet goed was. Dus die botte arts heeft mij juist gesterkt om 'hoger' op te gaan en het te laten uitzoeken.

Wij hebben het nooit verbloed voor mijn dochter. We waren eerlijk. Ik zou dus nooit zeggen dat het wel goed komt. Soms durfde ik het bijna niet te zeggen. Bijvoorbeeld toen we iemand met NF zagen die allemaal bulten had, vroeg mijn dochter of zij dat ook zou krijgen. Toen zei ik: "Ik weet het niet, maar dat hoop ik niet."

Ik heb geleerd weerbaar te zijn, mezelf te zijn en mijn grenzen aan te geven

Ik heb een grote plek op mijn rug, daar werd ik op de basisschool mee gepest. Ik was toen een jaar of acht. Kinderen wilden niet met me spelen, ze pestten me en niemand deed wat. Ook de ouders van die kinderen en de leerkrachten niet. Ik deed alles om te vermijden dat ik naar school moest. Kotsen, huilen, ziek zijn, en ik dacht soms wel eens: was ik maar dood. Ik ben ook 1 jaar blijven

zitten, in de hoop dat het beter zou worden. Maar het werd niet beter. Ook al waren er 'pestprojecten' op school, het ging gewoon door. Mijn ouders hebben het vaak besproken op school, maar die werden dan niet geloofd.

Uiteindelijk is besloten om naar een andere school te gaan. Daar ging het wél goed. Ik kon daar met een leeg boek beginnen en ik kon mezelf zijn. En als er iets was, dan werd het wel opgepakt.

Op de Trappenberg, een school voor leerlingen met lichamelijke beperkingen, heb ik geleerd weerbaarder te worden. Ik had daar gesprekken gehad met mijn mentor en met de docent sociale vaardigheden. En we oefenden in het omgaan met lastige situaties, door het spelen van rollenspelen. Dan kan je het uitproberen. En op internet heb ik ook veel geleerd: weerbaarder te worden, mijn grenzen aan te geven en mezelf te worden.

Ik loop nu stage bij een bedrijf. Daar moeten vlaggen ophangen geworden, maar dat kan ik niet. Mijn baas weet het wel en houdt er rekening mee. Maar mijn collega's vragen dan wel waarom ik het niet doe. Dan zeg ik dat. Omdat ik bepaalde dingen niet kan, moet ik zelf mijn grenzen aangeven.

Als mensen nu wat bots zeggen, dan negeer ik het of ik zeg wat terug.

Zwemmen, dat doe ik niet. Want dan gaan mensen allemaal wijzen.

Ik negeer het, maar achteraf bedenk ik wat ik had willen zeggen

Ik vind het vervelend als mensen naar mijn handen kijken. Toen ik een keer in de wachtkamer bij de dokter zat, trok iemand een vies gezicht en zei: "Wat heb jij nou aan je hand?" Ik heb daar niet op gereageerd. Toen herhaalde ze het nog eens. Ik zei niets.

Een volgende keer zou ik willen zeggen: "Meneer, een beetje minder bot kan ook wel!" Een botte reactie op een botte reactie. Dat zou ik eigenlijk willen doen. Maar ja, op zo'n moment bedenk ik dat dan niet.

Het maakt heel erg uit hóe iemand het vraagt, want anders wil ik het best wel vertellen.

Ik was een keer bij de dermatoloog en ik zei dat ik me wilde laten laseren. Ik heb al bulten in mijn nek, maar ik voel ze omhoog komen. Nu draag ik altijd iets met een col, maar als ze niet meer te bedekken zijn, vind ik dat vervelend. Maar mijn dermatoloog zei: "Zolang je nog een blank velletje hebt, zou ik dat niet doen". Ik klapte dicht en ik kon niets meer zeggen. Eigenlijk had ik willen zeggen: "Voor mij is het belangrijk en als u het niet wilt doen, dan ga ik naar een andere dermatoloog."

Ik hou de communicatie open en ik ben er sterker door geworden

Ik stond bij een luchthaven te wachten bij de wc. Iemand stond heel erg naar mij te staren en dat irriteerde me erg. Toen zei ik: "Heb ik misschien iets van u aan?" Ze reageerde niet eens.

Laatst in de tram zat ook iemand de hele tijd te kijken en als ik dan zijn kant opkeek, keek hij snel weg. Dat ging zo een tijd door en dan zit ik te bedenken wat ik zou kunnen zeggen. Bijvoorbeeld: wilt u ook nog iets zeggen? Of.. kan ik u ergens mee helpen? Of.. ken ik u ergens van? Of...ik heb al een vriend! Maar ja, toen stapte hij uit.

Staren en ongegeneerd blijven kijken, dát vind ik bot.

Soms confronteer ik de ander dan met z'n eigen botheid door zoiets te zeggen. Maar het ligt er heel erg aan hoe ik me zelf voel.

Als iemand gelijk als eerste vraagt aan mij wat ik heb, geef ik meestal wel antwoord. Want of het nu direct of later komt, het is wel goed om erover te praten.

Mijn broer zat op een mytylschool. Ik was daar een keer op een sportdag. Ik zag daar andere kinderen, die er veel erger aan toe waren, maar die wél meededen. En dat neem je mee, dat maakte indruk. Ik heb mezelf niet gemaakt, want dan zou het anders zijn.

Natuurlijk kijken mensen wel, maar ik merk het niet eens meer. Ik kan er steeds makkelijker mee omgaan. In de puberteit is het lastig. Maar nu ik ouder ben, word ik er steeds makkelijker in.

Ik hou de communicatie open. Een arts zei eens dat tegenslagen je kunnen helpen om juist steviger te worden. Zo ervaar ik dat wel: ik ben er sterker door geworden.

Ik wil wel uitleggen, maar mensen moeten wél de tijd hebben

Je ziet het wel aan onze kinderen. Mijn kind loopt wat anders dan anderen, omdat er 4 cm verschil in beenlengte is. Soms zeggen mensen: "Oh wat een grappig loopje."

Dan zeg ik niks, maar ik voel het wel.

Mensen willen iets zeggen, dan is het meer onhandigheid dan botheid. Ik wil het wel uitleggen, maar mensen moeten wél de tijd hebben.

En dan denk ik: hoe moet dat als ze groter worden? Ik kijk naar de toekomst en dan kan ik me wel zorgen maken. Mijn man is daar anders in, hij zegt: "Maak je geen zorgen." Ik vind het belangrijk dat ik mijn kinderen kan steunen en sterker maken om daarmee om te gaan.

Ik zag na tien minuten alleen nog een sterke, vrolijke vrouw

Ik heb haar via een datingsite ontmoet. Ze had verteld dat ze NF had, maar ik ben wel wat gewend. Ik heb haar gevraagd om een foto te sturen en dat heeft ze gedaan. Toen we elkaar voor het eerst echt zagen, zag ik na tien minuten alleen nog een sterke, vrolijke vrouw. Dit hoort bij haar en dat is goed zo. En natuurlijk zijn mensen soms bot, maar dat is meer hun probleem. Je kunt er boven staan. Ik hou van haar zoals ze is. Ik heb daar een gedicht over gemaakt, waarin ik dat wilde uitdrukken.

"Als jij nu een andere buik, borsten, hebt, dan had ik je niet meer herkend."

Dat mensen daar sterk van worden, dat zie je wel vaker en dat vind ik bijzonder. Laatst zag ik iemand op een foto die lichamelijk behoorlijk gehandicapt was. Hij had een T-shirt aan met de tekst: 'Just ask it!' Dat vind ik sterk.

Top 5 reacties op bot gedrag

- Negeren, niet op reageren. Bedenk dat het een probleem is van de ander. Je kunt dat doen uit onmacht, omdat je dichtklapt. Of je kunt er boven staan, het van je af laten glijden.
- Tot 10 tellen.....even nadenken, even een adem pauze nemen en bedenken wat je zou kunnen zeggen of vragen.
- Bot op bot reageren. De ander confronteren met zijn of haar eigen botheid.
- Begrip hebben voor de ander, je verplaatsen in de ander. Het kan 'onhandigheid' zijn, niet vervelend bedoeld zijn. De communicatie open houden en uitleggen.
- Kort antwoorden.