

School / Speciaal onderwijs: 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.

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.

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 NFDV, 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!

Ik ben duidelijk en ga meer in dialoog

Mijn kind was vaak overstrekt en huilde veel als baby. Ik ben zelf gaan uitproberen wat goed voor haar was. Ik gaf structuur: 3 kwartier slapen, 3 kwartier op. Ook toen ze wat groter werd liet ik haar 2

x per dag 2 uur slapen, strak schema, ook toen ze naar school ging. Ik overlegde dat uiteraard met de school maar het werd niet goed geaccepteerd: 'overbezorgde moeder, staat onder regie van de moeder' Maar ik trok me er niets van aan van wat er gezegd werd, want ik ken haar als geen ander. Ook toen ze ouder werd zag ik hoe ze zich voelde, nu nog.

Het is kijken en uitproberen: als ik haar nu naar bed breng hoe wordt ze wakker, prettiger of maakt het niet uit? Ook met voeding veel geprobeerd: hoe reageert ze op meer en minder suiker, meer of minder angstig of agressief? Licht het aan de voeding of aan te weinig slaap? Het is fine tunen.

Uiterlijk zie je aan mijn kind niks. Ik heb me leren bufferen tegen de reacties van anderen, ook tegen de hulpverlening. Ik ben harder geworden. Het is voor mij nu: je dealt ermee of niet, en wegwezen als je het niet accepteert. Als je duidelijk wordt, grenzen stelt en je bij je eigen visie blijft, komen er nieuwe mensen bij die het eerder begrijpen. Het is wel een eenzaam proces.

Mijn kind zit nu op de derde school, deze pakte het goed op, de twee vorige niet: 'flauwekul die vermoeidheid'. Ik heb het zelf nu iets anders gedaan. Eerst aanmelden en toen we binnen waren heb ik pas het rugzakje uitgelegd: 'ze heeft NF1, wil je er wat meer van weten dan willen we er graag wat over vertellen'. Ik deed het nu minder als een hapklare brok en meer in dialoog. Ik laat het verhaal nu ook meer over aan mijn kind. We hebben hulp van een psycholoog, wij samen en ook ieder apart.

Reinheid, rust en regelmaat is belangrijk

Onze dochter is 11 jaar, heeft het gedrag van een 9 jarige en ziet er uit als 15. Maar je ziet niks aan haar. Ze zit op de basisschool, het speciaal onderwijs. Ze heeft een ontwikkelingsachterstand en ook ADD. Als ze uit school komt is ze intens moe met een hoofd vol informatie en ze kan de mapjes niet dicht doen. Dan zeg ik: 'ga maar even naar boven', dan kan ze wat rusten, tv kijken, iets waardoor ze afgeleid is. Maar na dat half uur is het toch weer mopperen, schoppen en kan ze zich niet ontspannen. We hebben tot nu toe psychische begeleiding aan huis gehad maar de pot is leeg. Ritalin werkt averechts en eigenlijk weten we op dit moment niet meer wat we moeten doen. Wat in ieder geval belangrijk is: reinheid, rust en regelmaat. Ja ook reinheid, we leren haar voor zichzelf te zorgen, wassen en schoon ondergoed. We hebben een hond aangeschaft, dat ze wat moet lopen en we gaan ook wel naar de zorgboerderij ter ontspanning.

Ik heb de knop omgezet en zelf actie ondernomen

Vroeger op school was ik verlegen en daardoor ben ik erg gepest. Toen ik op de middelbare school zat werd ik dagelijks gepest. Drie jaar lang werd er door de school niets gedaan, daarom heb ik besloten om het 4^e jaar naar een andere school te gaan. Op een gegeven moment dacht ik: zo kan het niet langer. Het ging ten koste van mijn prestaties, ik haalde lage cijfers en dat wilde ik niet. Ik heb in één keer de knop omgezet. Ik heb zelf een andere school gezocht: een school waar ze het pesten wel serieus aanpakten. Ik kon daar opnieuw beginnen en vanaf die tijd is het goed gegaan. Ik ben er sterker door geworden: als ik die pesters van toen nog eens tegenkom, dan kijk ik ze aan. De meeste van hen zijn blijven zitten of zonder diploma van school afgegaan. Ik heb mijn HBO-diploma en ik werk nu als officemanager. Lekker puh! Dat neem ik mee als bagage.

Ik speel saxofoon en ik kwam iemand tegen die in een bandje zat. Hij vroeg mij of ik daar ook aan mee wilde doen. Dat heb ik een paar jaar gedaan, maar ik dacht op een gegeven moment: ik kan wel meer. Toen ben ik op zoek gegaan naar andere leuke bandjes. Ik heb een mail gestuurd naar een leuke band en nu speel ik daar al 6 jaar. Daar heb ik ook mijn man ontmoet.

Ik heb brochures van de NFVN met uitleg over NF1 meegegeven

Als ouders hebben we veel gedoe gehad om erkenning te krijgen voor het feit dat onze dochter NF1 heeft. Je wilt opkomen voor je kind, maar wij waren de bezorgde ouders en onze dochter vonden ze een aansteller. Op een gegeven moment heb ik boekjes meegegeven: brochures van de NFVN met uitleg over NF1. Dat heeft geholpen; daardoor was er bewijs dat het hoort bij NF1.

Soms voelde ik me ellendig als mijn kind niet mocht meespelen. Vriendinnetjes vond ze lastig, het kostte haar teveel moeite. Ze wilde eigenlijk niet. En dan moet je het loslaten, maar dat vind ik wel lastig. Nog steeds wel. Want ze ziet er veel ouder uit dan ze is en mensen verwachten daardoor meer van haar. Als er bijvoorbeeld iets niet lekker loopt op school, dan wil ik haar helpen. Maar ze zegt nu zelf: 'je gaat de juf niet bellen, hoor!' Soms vraagt ze wel of ik alvast een mailtje wil schrijven naar haar juf. Want dan pas maakt de juf tijd om het met haar te bespreken.

Opkomen voor mijn kind vind ik makkelijker dan opkomen voor mezelf. Ik hield mezelf altijd in. Als ik bijvoorbeeld woorden had met anderen, had ik daar last van. Ik kon daar dan niet van slapen. Mijn man is heel relaxed, hij zegt dan: 'jij dént dat je ruzie hebt, maar de ander zit er waarschijnlijk helemaal niet mee'. Ik heb daar hulp voor gezocht en slik nu antidepressiva. Ik kan er daardoor makkelijker over praten.

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.

Met een neurologisch rapport kun je de school laten zien wat je kind nodig heeft

Op de lotgenotenbijeenkomsten krijg je waardevolle tips van elkaar. Zo is mijn zoon met NF terecht gekomen bij het Erasmus MC Sophia kinderziekenhuis. Het Sophia kinderziekenhuis heeft hem doorverwezen naar Kempenhaeghe, een expertisecentrum waar ze onderzoek doen naar neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen. Mijn zoon heeft daar recent weer een aantal testjes gedaan. Naast het stellen van een diagnose (autisme in het geval van mijn zoon) krijg je een neurologisch rapport met adviezen waar hij behoefte aan heeft. Met zo'n rapport kun je aan de school laten zien wat je kind nodig heeft: bijvoorbeeld meer examentijd en langere tijd om toetsen te maken. Ze adviseerden ook een laptop met programma Kurzweil, een programma dat speciaal ontwikkeld is voor mensen met dyslexie. Kurzweil leest alle digitale teksten / boeken voor.

Ik heb via het UWV een laptop gekregen, maar het programma Kurzweil zou vergoed worden door de

ziektelkostenverzekering. Maar onze ziektekostenverzekering vergoedt het niet, dus daar moet ik nog verder achteraan.

Het is fijn om van elkaar te leren en ervaringen uit te wisselen, maar je moet er wel zelf achteraan gaan.

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."

Ik moest het zélf laten zien en uitleggen

Op school werd ik niet begrepen. Soms heb ik –door de NF- rust nodig en dan kan ik niet naar school. Leerlingen zeiden dat ik spijbelde en maakten er grapjes over. Ik heb er toen met de juf over gepraat. Zij heeft het er met de hele klas over gehad met SEO (Sociaal Emotionele Ontwikkeling), maar dat werkte niet. Op een gegeven moment zeiden de leerlingen voor de zoveelste keer: 'ben je er nu eindelijk weer?' Toen werd ik echt boos en daar schrokken ze van, want zo kennen ze me niet. Dat werkte wel!

Ik moest het zélf laten zien. Ik moest de andere kant, mijn kant, laten zien en uitleggen en dan zien ze dat er echt wat aan de hand is.

Ik had daar niet van te voren over nagedacht, maar ik was wel thuis al een paar keer ontploft. Mijn moeder zei toen: 'ik snap dat het vervelend is, maar je moet het zélf doen, er zelf wat over zeggen.'

Ik zat in een klas waarbij het leeftijdsniveau en het gedrag nogal verschillend was. Ik en een paar jongens die ik kende van vorig jaar, zijn wat verder dan de rest. Ik heb dat gezegd tegen de juf: 'ze zijn wel 14, maar in hun gedrag niet'. Toen erkende ze dat de klas niet echt bij mij past. Nu is geregeld dat die jongens weer bij mij in de klas zitten en ze houden rekening met mij. Aan kinderachtige dingen hoef ik niet mee te doen.

Ze hebben me gevraagd of ik in de leerlingenraad wilde: dat vonden ze echt wat voor mij.

Inmiddels weet ik dat als er teveel is, mijn hoofd te vol raakt. Dan gebruik ik mijn moeder of iemand op school om tegen te praten en zo zelf alles weer op een rij te krijgen.

Ik moet na de ene taak ook altijd even iets anders doen, voordat ik aan een andere taak kan beginnen. Als ik thuis kom doe ik mijn koptelefoon op en dan heb ik even rust.

Tip: Ik heb een paard: dat is heel fijn. Dat geeft mij heel veel ontspanning. Zo'n beest veroordeelt niet. Zorg dat je een huisdier hebt dat bij je past.

Aanpakken en stappen zetten. Zo leer je mogelijkheden zien

Je hebt allebei je verdriet. Maar door het er over te hebben, leer je elkaar begrijpen. Het heeft ons dichter bij elkaar gebracht. De 1^e keer in het ziekenhuis was verdrietig: wat heeft je kind? De confrontatie dat het neurofibromatose is. Daarna zijn we hulptroepen gaan inschakelen: fysiotherapie, kinderopvang, logopedie. Toen we op vakantie waren, zag ik dat onze zoon wel wat achter liep in vergelijking met andere kinderen. We besloten om hem meer met andere kinderen te laten zijn. We hebben gebeld met iemand van het gastouderbureau en zij wees ons er op dat we een 'rugzakkindje' hebben en dus een pgb konden aanvragen. Dat was een opstapje naar een therapeutische kinderdagverblijf. Dat werkt fantastisch, dus daar zijn we blij mee!

We pakken alle hulp aan en zijn blij met informatie. Wij zijn beide van het aanpakken en stappen zetten. Dat moet ook wel, want zo leer je te zien wat de mogelijkheden zijn.

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.

Speciaal onderwijs: geweldige begeleiding

Onze zoon is eerst naar het regulier onderwijs gegaan en later naar de mytyschool. Die overstap vonden wij zélf lastig en confronterend. Maar uiteindelijk heeft dat héél goed gewerkt voor mijn zoon. De begeleiding die zij konden bieden, was geweldig. Vervolgens is hij weer naar 't reguliere MBO gegaan.

Speciaal onderwijs: ik zie nu ook wel in dat dat héél goed is

Ik ben zelf wat zenuwachtig van karakter, druk. Maar als ik mijn kind zie, terwijl hij heel relaxed en heel vrolijk is, dat is mooi.... Ik kan er wat van leren: waar maak je je druk om? Ik ben niet zo van alles opzoeken en vooraf bedenken. Ik wilde het niet weten; ik zie het wel, ik moet het ervaren. Ik los het probleem op als het zich voor doet. Ik dacht: doe hem gewoon naar reguliere school en dan zien we wel hoe het loopt. Maar mijn partner leek het toch beter om hem naar het speciaal onderwijs te laten gaan. En nu zie ik ook wel in dat dat héél goed is. Er is veel aandacht voor hem en er wordt rekening met hem gehouden. Dat is mooi!

Ik werd niet geloofd, maar ik heb volgehouden en kreeg uiteindelijk toch gelijk

Zowel mijn dochter als ik hebben NF1. Al vanaf groep 3 had ik het vermoeden dat mijn dochter dyslexie heeft. Maar haar lerares zei dat ze er geen zin in had, niet oplette en er een potje van maakte. Op een gegeven moment moest ik haar wel twaalf keer per maand ophalen omdat ze ziek was, buikpijn had of moest overgeven.

Toen ik dat hier bij de lotgenotengroep vertelde, zeiden ze: "Je moet naar een andere school, want dit is niet goed voor haar." Ze is toen naar een school voor langdurig zieke kinderen gegaan en daar ging het goed. 's Morgens had ze les, daarna kreeg ze warm eten en ging ze slapen en daarna kreeg ze weer les. Je zag gelijk al een stijgende lijn.

Maar ook op die school ontkenden ze dat mijn dochter dyslexie heeft.

Nu zit ze op speciaal onderwijs en afgelopen mei is mijn dochter via het Sophia kinderziekenhuis naar Kempenhaege verwezen. Daar is een dyslexietest gedaan en binnen 5 minuten was duidelijk dat ze dyslectisch is! Ik werd nooit geloofd, maar kreeg uiteindelijk dus toch gelijk.

Voor mijn dochter is het een verademing dat er een diagnose is. Op Kempenhaege hebben ze haar uitgelegd wat het is. Ze snapt nu dat ze daardoor meer moeite moeten doen om iets te begrijpen. Ik ga nu met haar naar Kind Centraal. Ze heeft daar een coach die haar helpt om om te gaan met ADHD en dyslexie. Zij praat met haar over het gedrag (waarom word je boos?)legt uit en oefent met mijn dochter. Via de gemeente krijg ik ondersteuning voor elf bezoeken aan die coach. Daarna kun je nog een keer verlenging aanvragen, maar dan houd het op.

Ik heb geleerd dat je in jezelf moet geloven en dat je zelf op zoek moet gaan. En ik heb geleerd dat ik wel hulp moet kunnen aanvaarden. Op de site van de NFVN staat ook heel veel. *Tips:*

- als er niet naar je geluisterd wordt, dan moet je volhouden.

Er zijn veel hulpmiddelen voor dyslexie die niet altijd bekend zijn op school.

- logopedie geeft ook dyslexie begeleiding en dat valt in het basispakket van de

ziektekostenverzekering

- Dedicon levert gesproken schoolboeken. Die kunnen voorgelezen worden via je smartphone (Daisy app).

- De luisterbieb levert boeken en cd's. Daarvoor heb je wel een ruim abonnement nodig van de bibliotheek. (Soms voor kinderen tot 12 jaar en soms liggen boek en cd apart)

- Er is een 'aangepast lezen' app, voor mensen met een leeshandicap. Via de site kun je boeken opzoeken en je kunt de snelheid van het voorlezen instellen. Bij Nederlandse boeken leest de schrijver zelf voor. Als je een dyslexieverklaring hebt is dit gratis.

Ik kies, ik maak het niet te ingewikkeld en leg niet teveel uit

Mijn zoon zit op het speciaal onderwijs en heeft veel inwendige tumoren. Voor mijn kind kom ik makkelijker op dan voor mezelf. Door de NF verlies je vrienden en kennissen. Vroeger was ik daar verdrietig over, maar nu kies ik voor mijn gezin. En dan hou je een kleine kern over van mensen. Ik ben wel wat verhard. Vroeger stond ik zelf voor iedereen klaar, maar ik heb daarin keuzen gemaakt. Ook als het gaat om spelen met vriendjes. Ik zei dan vooraf: 'je kunt een uurtje komen spelen'. Ik maakte het niet te ingewikkeld en legde ook niet teveel uit. Zo is het. Als mensen dat niet zien zitten of daar niet mee kunnen omgaan, pech gehad. Anderen die dat wel kunnen, daar ga je dan mee door.

We geven hem stap voor stap zelf meer verantwoordelijkheid

Het wordt in de loop der jaren erger. In 1^e instantie weet je niet wat er is. Toen onze zoon 6 jaar was, kreeg hij de diagnose NF1. Maar wat dat betekent, dat weet je niet. Ze deden er toen laconiek over. In de opvoeding en op school liepen we echter tegen problemen aan. Dat was reden voor nader onderzoek en toen kwam ook autisme naar voren. Nu wordt duidelijk dat de combinatie NF en autisme 30% is. Dat is goed om te weten. Dan kun je op een andere manier bezig met de opvoeding. Dan weet je: bepaalde dingen lukken dus niet, vanwege zijn autisme of zijn onhandigheid qua motoriek. Zeker in een nieuwe situatie. Je moet dus veel structureren. Hij gaat naar speciaal onderwijs, maar geen volledige uren. Als ouders hebben we moeten bevechten dat er een bed kwam op school, zodat hij kan rusten. Dat hij met een taxi gehaald kan worden. Als ouders ben je permanent aan het voorbereiden en regelen.

Hij wordt 18. Maar hij kan niet werken, hij heeft geen vak geleerd. We zijn nu bezig met dagbesteding. Maar dan komt hij óf bij mensen met een beperking, óf bij 65+ ers.

Het is fijn dat we met hem bij het Erasmus zitten, want daar zit de meeste kennis met NF. Doordat wij als ouders weten wat er is kunnen wij hem gericht aansturen. Wat kan wel en wat niet. En we zetten steeds de stapjes verder.

Zijn vermoeidheid is erg op de voorgrond gekomen. Dus moeten we ons steeds afvragen: wat levert het op? wat is leuk voor hem? Wat kost hem teveel moeite? Tijdens vakantie gaan we vaak in de bergen wandelen. De laatste keer hebben we een e-boek meegenomen en hem in een restaurant gezet. Wij wandelden verder en kwamen hem na 2 uur weer ophalen. In het verleden deden we dat niet. Maar nu hij ouder wordt moet hij dit dus ook leren. Eigenlijk merk je dan – tot je verrassing – dat het gaat. Het blijft wel in je achterhoofd zitten als je aan het wandelen bent; je maakt je daar zorgen over.

Hij neemt nergens initiatief voor, dus we geven hem stap voor stap zelf meer verantwoordelijkheid. Hij moet bijvoorbeeld regelmatig naar de fysiotherapie. Hij heeft een 'alarm', dat hem een half uur van tevoren attent maakt op de afspraak. Maar dan gaat hij toch niet. Vervolgens hebben we geregeld dat de fysiotherapeut hem net daarvoor belt. Dat werkt dan even, maar hij moet er dus steeds aan herinnert worden. Hij mist zelf die schakeling.

Onze oudste dochter voelde zich erg verantwoordelijk en maakte zich vaak zorgen. Dus het was voor haar goed dat ze op zichzelf is gaan wonen. We zijn daarover met haar in gesprek gegaan om het te verlichten. Want het is niet haar verantwoordelijkheid.

Inmiddels hebben we de bewindvoering en het mentorschap geregeld. Dat ging vrij gemakkelijk. En we blijven zoeken naar begeleiding, naar mensen die taken van ons kunnen overnemen. *Tips:*

- Heb oog voor al je kinderen en geef aandacht die nodig is. Wees daar open over en ga daarover in gesprek.

- zorg dat je als ouders onderling veel met elkaar communiceert

- informeer je kind en communiceer open met hem/haar. Zodat hij zich ook verantwoordelijk gaat voelen.

- geef je kind stap voor stap meer verantwoordelijkheid

- maak gebruik van een lotgenotengroep om ervaringen en tips te delen

Je moet je kind ondersteunen en ook zelf een voorbeeld zijn

Wij weten sinds onze dochter twee jaar is, dat ze NF1 heeft. Ze is nu 12, zit op het speciaal onderwijs en loopt wat achter. We merken nu dat ons kind er mee geconfronteerd wordt en er vragen over heeft. Dan moet je je er in verdiepen en er over kunnen uitleggen. Wij vinden: je moet je kind ondersteunen en ook zelf een voorbeeld zijn. Dus er over praten en niet je kop in het zand steken. Daarom zijn we naar deze lotgenotenbijeenkomst gekomen: om ons te informeren.