

## Aangaan & onderhouden van contacten: hoe doe je dat?

Sommige jongeren met NF1 hebben weinig sociale contacten: ze gaan minder vanzelfsprekend met anderen om. Zeker als er sprake is van ASS of ADHD. Ze zijn vaker alleen, hebben minder vrienden en komen kwetsbaar over.<sup>1</sup> Hoe gaan (jong)volwassenen met NF1 daar mee om? En de ouders? Hieronder staan een aantal tips vanuit ervaringskennis. De uitgebreidere ervaringsverhalen zijn te lezen op [www.Ervaringrijk.nl](http://www.Ervaringrijk.nl)



### Ervaringskennis / tips van (jong)volwassenen met NF1

\* **Ontwikkel je sociale vaardigheden** Doe een assertiviteitscursus, een sociale vaardigheidstraining of een weerbaarheidstraining. Daardoor word je vaardiger in het omgaan met mensen.

\* **Sluit je aan bij een groep** Zoek steun bij de NFDV of bij jouw eigen geloofsgemeenschap of sluit je bijvoorbeeld aan bij een organisatie van mensen die 'single' zijn.

\* **Accepteer jezelf zoals je bent, blijf geloven in jezelf**

*'Want wat is goed? Wat is de norm? Het gaat er toch om of je er zelf last van hebt of niet?' 'Ik wil niet meer contacten, ik ben graag alleen, met m'n computer en met enkele vrienden.'*

\* **Zorg dat je op jezelf kunt wonen** Zo nodig met hulp: ambulante begeleiding en huishoudelijke hulp. *'Ik heb mijn eigen ruimte gecreëerd, ik heb behoefte aan alleen zijn.'*

\* **Trek aan de bel bij instanties als je hulp nodig hebt** en wacht niet te lang.

\* **Als betaald werk niet (meer) kan, ga dan vrijwilligerswerk doen** Via het vrijwilligerswerk krijg je contacten en het geeft voldoening om zinvol bezig te zijn.

\* **Zoek vrijwilligerswerk en/of een hobby die bij je interesse aansluit** Doe wat je leuk vindt en bij je past.

\* **Doorzetten loont de moeite** *'Je moet wel zelf overal veel moeite voor doen en dat is niet altijd makkelijk. Maar soms loont het wel om door te zetten.'*

\* **Stap ergens alleen op af** *'Ik ben een jaar naar Amerika gegaan. Daar moest ik wel contacten leggen en daardoor is het ook gemakkelijker geworden.'*

### Ervaringskennis / tips van ouders

\* **Zoek een passende hobby voor je kind:** muziek, schaken, bridge, g-sport of wat dan ook. Ook al levert het geen contacten op, je kind ontmoet wel andere mensen.

\* **Stimuleer je kind om deel te nemen aan een sociale vaardigheidstraining** of een weerbaarheidscursus op school. *'Mijn dochter is naar een kinderpsycholoog gegaan, die een assertiviteitscursus aanraadde. Dat heeft ze gedaan en ze is er sterker uitgekomen. Ze moeten het zelf doen, maar het is wel belangrijk dat je hen steunt en wapent om sterker te worden.'*

\* **Stimuleer je kind om vrijwilligerswerk doen dat bij hem/haar past** Dat geeft voldoening en hij/zij is onder de mensen.

\* **Onderzoek welke begeleiding nodig is om je kind zo zelfstandig mogelijk te laten zijn**

Kijk vooruit en help je kind stappen te zetten om zijn eigen weg te zoeken (maar gebruik van professionele steun, bijvoorbeeld Stichting MEE )

\* **Laat je kind zichzelf zijn** Als er problemen zijn komt het vaak wel goed, vertrouw je kind maar.

\* **Leer loslaten** Accepteer dat je kind voldoende heeft aan een enkel contact.

\* **Zoek zelf ondersteuning om het los te kunnen laten** *'Voor mij heeft de stap naar hulp opgeleverd dat ik meer rust en minder stress heb.'*

\* **Leg testamentair vast wie de zorg voor je kind(eren) overneemt.**

<sup>1</sup>In de brochure 'Spotlicht op jongeren met NF1' wordt dit onderwerp ook besproken en worden suggesties gedaan ter ondersteuning (zie site NFDV: <https://neurofibromatose.nl/ledeninfo/documentatiecentrum/brochures/> ).