

## Opkomen voor jezelf: ervaringsverhalen

### *Ik heb uitgelegd wat ik nodig heb om goed te kunnen functioneren*

Ik werkte in de schoonmaak bij de gemeente. Ik moest om 7 uur beginnen, maar voordat ik er was, moest ik eerst 3 km fietsen. Om half 9 was er even tien minuten pauze. Dat duurde voor mij te lang én de pauze was te kort, dus ik moest al eerder even rusten. Maar andere collega's zeiden: 'wij moeten ook werken, wij worden ook moe.' Omdat ik steeds van anderen commentaar kreeg, dacht ik: ik ga het ze allemaal in één keer uitleggen. Dus toen heb ik een keer tijdens de grote pauze uitgelegd aan mijn collega's waarom ik extra pauze nodig had. En ik heb ze gewezen op de website van de NFVN als ze er meer over wilden weten. Ze vonden het fijn dat ik dat vertelde, want ze wisten niet dat ik neurofibromatose had en wat dat inhield. Daarna kreeg ik geen commentaar meer. Ik heb het ook aan enkele ambtenaren die op de afdeling Wmo werken, verteld. Niet aan iedereen, want met de een kun je beter overweg dan de ander. Degenen die ik het vertelde vonden het fijn. Ja, want als ze het niet weten, snappen ze niet waarom ik vaker een rustpauze neem. Ik kreeg steeds meer last van vermoeidheid. Daarom heb ik een fiets met trapondersteuning aangeschaft, maar op den duur hielp dat niet voldoende. Ik had een contract van 20 uur, maar op een gegeven moment kon ik het maar 10 uur volhouden. Toen moest ik naar de bedrijfsarts. In overleg met hem doe ik nu zittend werk: dat is beter vol te houden. Ik probeer zo lang mogelijk door te gaan. Soms gaat dat wel ten koste van andere dingen. Ik heb heel lang klarinet gespeeld in de harmonie. Dat gaat niet meer, want ik ben te moe om te oefenen. Het kost mij teveel energie. Dat vind ik wel jammer.

*Tip:* Probeer uit te leggen wat je hebt en wat je nodig hebt om goed te kunnen functioneren. Want als je het zelf niet zegt, kun je ook niet verwachten dat anderen het snappen.

### *Wat niet lukt, dat meld ik. Dan vraag ik anderen om mij te helpen*

Opkomen voor jezelf heeft voor mij te maken met duidelijkheid. Ik wil met alle liefde iets doen voor de ander: maar dat moet de ander dan wel vragen en aangeven. Dat geldt ook voor mezelf. Ik probeer mezelf te redden en wat niet lukt, dat meld ik. Dan vraag ik of anderen mij kunnen helpen. Dat werkt goed.

### *Ik zorg meer voor mezelf en heb geleerd mondiger te worden*

Het is logisch dat we met bothedigheid geconfronteerd worden, onbekend maakt onbemind. Ik denk dat je leven lang moet uitleggen. Maar het wordt steeds makkelijker en minder nodig. Ik heb last van moeheid en ben langzaam.

Ik heb geleerd grenzen te stellen. Ik denk vaak: mensen weten niet beter, ze bedoelen het niet zo. Het levert wel op dat ik meer voor mezelf zorg. Doordat ik ouder wordt is het minder erg dat ik zo langzaam ben. Ik hoef nu alleen voor thuis te zorgen. Het maakt dat ik meer mezelf kan zijn. Ik heb niet meer de zorg voor mijn moeder en ben met vrijwilligerswerk gestopt. Eigenlijk wel fijn, ik heb meer rust en hoef me niet zo te haasten, ben heerlijk bezig met voeding en m'n tuin... Maar toch is het ook minder leuk, ik mis een stuk zingeving.

Ik ken als moeder wel botte reacties van de omgeving: ik werd weggezet als overbezorgde ouder, de diagnose stelde niks voor terwijl mijn dochter veel hoofdpijn en buikpijn had. Ik heb het altijd voor mijn kind opgenomen en besproken wat ze zelf moest doen en wat ze in de gaten moest houden. Zelfs op het voortgezet onderwijs was er een psycholoog die mijn kind in de gaten hield. Op een gegeven moment moest ik bij de psycholoog komen, hij zei: "het is uw schuld dat uw kind gepest wordt." Ik ben meteen weggegaan. Later heb ik opnieuw een afspraak gemaakt en gezegd hoe rot ik me voelde door die beschuldiging. Hij gaf z'n excuses.

Ik kom nooit meteen met een reactie, ik ben meer secundair reagerend.

Ik heb door mijn kind geleerd mondig te worden. Ik moest voor haar opkomen en dat geeft mij een sterk gevoel. Ik heb assertiviteitstrainingen gevolgd en nu kan ik soms wel eens direct voor mezelf opkomen, zeker als ik in een vertrouwde omgeving ben.

### ***Het is belangrijk dat ik voor mezelf ga zorgen***

Uiterlijk is er niets te zien, maar ik heb wel klachten van de neurofibromatose: vermoeidheid, concentratiestoornissen. Ook op mijn werk is dat lastig. Daarom heb ik een neuropsychologische test gedaan in het Erasmus, met testjes en gesprekken. Dat is best wel heftig en emotioneel. Ik denk vaak: als ik er niet over praat, dan heb ik het niet. Maar dat is natuurlijk niet zo. De vraag is: accepteer ik het wel dat ik NF1 heb? Ik bagatelliseer het zelf, maar eigenlijk is het belangrijk dat ik voor mezelf ga zorgen. Binnenkort is de uitslag en dan hoop ik wat handvatten te krijgen. Het contact met de psycholoog is erg plezierig. Met haar heb ik echt een klik. Ze zijn allemaal heel erg zorgvuldig. Dat vind ik fijn.

### ***Ik zorg dat ik zelf goed op de hoogte ben van alle regels rondom de re-integratie***

Ik heb NF1 en had altijd al last van vermoeidheid, maar door de borstkanker is dat behoorlijk toegenomen. Gelukkig erkennen de oncologen dat. Vroeger slikte ik veel medicijnen tegen hoofdpijn, maar toen ik de diagnose borstkanker kreeg, ben ik daarmee gestopt. Tijdens de chemo had ik nauwelijks hoofdpijn, maar nu heb ik er weer wat meer last van.

Wat mij helpt is: plannen. Niet teveel dingen tegelijk doen; meer rust inplannen. De oncologisch fysiotherapeute adviseerde laatst om elke dag wat te doen. Maar dan doe ik snel te veel en dat is heel erg frustrerend, want ik wil het zo graag. Ik heb dat verteld tegen de fysiotherapeute, want het is belangrijk voor haar om te weten dat het niet eenvoudig is. Je moet het steeds zelf aangeven. Ik merk dat ik sterker wordt: ik heb meer haar op mijn tanden gekregen. Ik durf meer. Mijn directeur was bijvoorbeeld laatst vergeten dat ik kwam. Maar ik kan het loslaten. Ik voel me zelfverzekerder. Vroeger zou ik daar veel meer last van gehad hebben.

Er moeten zaken geregeld worden voor mijn re-integratie. Ik verdiep mij daar in en ik zorg dat ik zelf goed op de hoogte ben over wat er allemaal moet gebeuren. Mijn directeur is daar niet zo goed van op de hoogte. Maar ik durf mijn directeur nu meer aan te spreken. Ik vroeg haar laatst of ze even tijd voor mij had. Toen zij ze nee, en ze vroeg me om data te sturen, om een afspraak te maken. Dat heb ik gedaan en vervolgens hoorde ik niets meer. Daarop heb ik weer een mailtje gestuurd en ook informatie bijgesloten. En ik heb aangegeven dat het mij onrust geeft als dit niet besproken en geregeld wordt. Ik zorg dat ik zelf goed op de hoogte ben van alle regels rondom de re-integratie. Ik doe er alles aan zodat ze mij niets kunnen verwijten. *Tips:*

- kom voor jezelf op. En zorg ervoor dat alles in orde is wat betreft de re-integratie, zodat ze je niets kunnen maken. Leg dingen vast en wees goed voorbereid.

### ***Ik kan meer dan ik dacht. Door te doen, wordt mijn zelfvertrouwen groter***

Toen ik 4 jaar was, is ontdekt dat ik neurofibromatose had. Er zijn al diverse gezwellen operatief weggehaald: op mijn hoofd, bij mijn vinger, op mijn rug en mijn voet. Die operaties zijn niet leuk en er is natuurlijk altijd een risico dat het niet helemaal goed gaat. En ik heb altijd last van hoofdpijn. Vroeger werd ik wel gepest: mijn motoriek was minder en ik rende vreemd. Daar werd ik wel kwaad om, maar nu heb ik geleerd dat het belangrijk is om het uit te leggen. Want anders snappen mensen het niet.

Ik werk bij Radar, een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Mijn collega's weten dat ik iets heb, maar kunnen het woord 'neurofibromatose' niet onthouden.

Jaren geleden had ik weinig zelfvertrouwen en dacht ik vaak: dat kan ik niet. Maar mijn vader stimuleerde mij, door te zeggen: 'probeer het toch maar.' En dat helpt.

Ik heb nu veel dingen, met begeleiding, gedaan.

Ik ben in juni de Mont Ventoux (een berg in Zuid-Frankrijk, 1.912 m hoog!) op gefietst. Ik heb wel

stevig getraind en soms dacht ik: dat gaat niet lukken, maar ik ben er toch mee door gegaan. En ik heb het gehaald. Dat soort ervaringen neem ik mee. Als ik gestimuleerd wordt en ik het doe, dan gaat het ook. Juist door te doen, wordt mijn zelfvertrouwen groter. Ik woon nu in onder begeleiding met meerdere mensen. Ik heb daar een eigen kamer en keukentje. Ik doe zelf mijn was en ik kook ook zelf. Ik ben blij dat het er is, maar het is wel mijn bedoeling om de volgende stap te zetten: ik wil graag helemaal zelfstandig wonen. Dan hoef ik geen rekening te houden met anderen en kan ik nog meer mijn eigen ding doen.

Via Facebook ken ik mensen met NF, dat is fijn want dan ben je niet de enige.

### ***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 gezichtszenuw 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 leg uit waarom het niet zomaar even kan***

Je ziet niet aan mij dat ik neurofibromatose heb en ik ben niet moe. Dus ik hoef het niet te zeggen. Ik kan alles wat ik moet doen, ook op mijn werk. Ik ga het pas zeggen als het nodig is.

Maar mijn baan is wel hectisch: dus je moet wel stressbestendig zijn en voor jezelf opkomen.

Als mensen zeggen 'doe dit even' dan zeg ik: 'luister, dat is niet even. Dat duurt wel een dag. Want ik heb van alles te doen en tussendoor komen allemaal telefoontjes.' Ik leg hen dus uit waarom dat niet zomaar even kan. Vaak is dat voldoende, maar als ze het niet snappen, dan zeg ik: 'loop maar een dagje mee.' Of: 'doe het zelf.' Dat doen ze dan meestal niet, maar ze zeggen wel: 'ja, je hebt gelijk.'

### ***Ik steun haar waar nodig en ik zie dat zij groeit***

We hebben zeven kinderen en ons 6<sup>e</sup> kind, een dochter, heeft NF1. Laatst ging ik met haar mee, omdat er een borstecho gemaakt moest worden. Dat werd gedaan door een man en dat vond mijn dochter al vervelend. Toen vroeg hij of mijn dochter nog last had van knobbeltjes. Dus toen zei ik: "heeft u wel haar dossier gelezen?" Hij reageerde erg arrogant en bot, dat hij dat wel wist. Hij bleef de hele tijd nors en onvriendelijk. Dat is wel heel erg vervelend. Achteraf bedacht ik had ik daar niets over had moeten zeggen. Maar een volgende keer vragen we of een vrouw dit onderzoek kan doen.

Ik vind het belangrijk dat mijn dochter mondig wordt. Ik heb haar zoveel mogelijk daarin gestimuleerd, o.a. door haar assertiviteitscursussen te laten volgen.

Laatst moest ze een echo laten maken. Dat had ze allemaal zelf geregeld. Maar toen ze op de uitslag wachtte, was de neurochirurg al naar huis. Dan vraag je: wat kan je er nu nog aan doen? Waarop ze zei: Ik wil nu een arts. Eindelijk is dat geregeld, maar toen kwam er wel een assistent. Die assistent zei: "U moet maar zo denken, neurofibromen groeien niet hard". Toen zei mijn dochter: "ja, maar dat klopt niet: want soms groeien ze wel hard en soms niet". Later heeft ze dit nog aan de neurochirurg doorgeven. Ik steun haar waar het nodig is en ik zie dat zij groeit en veel meer kan dan

ik denk.

### ***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<sup>e</sup> 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.

Tips:

- Als je ongelukkig bent, dan moet je echt iets doen. Je moet zelf actie ondernemen. Dat is niet makkelijk, maar als je het doet, dan levert het iets op. Het heeft bij mij altijd goed uitgepakt.
- Doen waar je goed in bent is belangrijk. Daar krijg je zelfvertrouwen van.

### ***Ik ben dingen gaan doen waar ik plezier aan heb en het leven weer zin geven***

Vroeger op het werk was er wel onbegrip, terwijl ze wel wisten dat ik het niet aankon. Ik ben doorgedaan met werken tot het echt niet meer kon: ook al adviseerden artsen mij om het rustiger aan te doen. Toen ik niet meer kon werken, viel alles weg en stortte ik helemaal in. Ik heb wel 100 keer met de telefoon van de psychiater in mijn hand gezeten, voordat ik hem belde. Maar uiteindelijk ben ik weinig opgeschoten met die psychiater.

Wat mij echt geholpen heeft zijn de hondjes. Ik ben een hondensmens en we besloten een pup te nemen: dat heeft mij er door gesleept. Dat gaf mijn leven weer zin: ik moest gaan wandelen, kwam andere mensen tegen en met andere hondeneigenaren heb je altijd een praatje. Ik was weer verantwoordelijk, want je moet er zijn voor je hond.

En vanaf dag 1 heb ik vrijwilligerswerk gedaan. Eerst op een lagere school: kleuters computerles geven en werken als verkeersbrigadier. Later ben ik actief geworden bij de dagverzorging voor ouderen. Ik geef ze koffie en speel spelletjes met hen. Vrijwilligerswerk is heel belangrijk voor mij: ik ontmoet mensen. En ik werk in een heel leuk, hecht team. Het geeft zin aan mijn leven: want als je geen werk hebt, val je in een groot gat.

En ik heb veel plezier met mijn hobby's: ik heb een uitgebreide muziekcollectie en ik verzamel postzegels.

### ***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.

### ***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, míjn 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.

### ***Je moet je behoorlijk verdiepen in de materie en veel uitleggen***

Heel vroeger zeiden ze tegen mij: 'dat zijn vetbultjes en daar kun je wel 100 jaar mee worden!' Je loopt er tegenaan dat mensen niet weten wat het is. Dan moet je voor jezelf opkomen. Maar dan moet je je eerst behoorlijk verdiepen in de materie. Inmiddels weet ik er behoorlijk wat van. Voor je kind doe je nog beter je best: je maakt die stap eerder. Ze zeggen vaak dat het allemaal wel meevalt, maar dan valt het niet mee. In eerste instantie vraag ik dan rustig: 'zou u willen ruilen?' Het is belangrijk dat mensen er mee geconfronteerd worden en er zélf over nadenken. En het helpt als je uitlegt.

Als kinderen klein zijn moet je voor hen opkomen, maar je moet ze ook helpen om het zelf te gaan doen. Erover praten en op een gegeven moment leren ze het spelletje: want ze weten hoe het gaat. Dat heb je voorgeleefd.

### ***Voor je kind kom je makkelijker op dan voor jezelf***

Als ouder kun je makkelijker opkomen voor je kind. Nu ze het zelf doet, moet ik het meer los laten, dat moet ik wel leren. Ik vraag wel na hoe het met haar gaat en wat ze wel en niet vraagt aan de arts. Maar ik snap wel dat ze daar anders in staat, want voor mezelf kom ik ook minder makkelijk op. Dat helpt mij om haar meer los te laten. Mijn dochter zegt: 'ik ben wat langzamer....ik moet er even over nadenken'. Maar ze vindt het wel plezierig als er iemand bij is als ze naar een (controle) afspraak met de arts moet, want twee horen meer dan één. Maar dat kan ook een vriendin zijn.

### ***Ik vertel en laat zien wat ik kan en dat ik me niet gauw ziek meld***

Ik moest stage lopen en vier dagen nadat ik zou beginnen moest ik geopereerd worden. Ik heb er over nagedacht of ik wel zou beginnen met stage of niet. Ik was er eigenlijk zo uit: ik ga beginnen met stage en ik zeg het gelijk op de eerste dag. Het was een zware operatie, waarbij ik veel bloed heb verloren en ik was er behoorlijk ziek van. Maar ik ben snel daarna weer begonnen. Ik had afgesproken dat ik één groep zou doen in plaats van twee groepen, en ik heb het snel weer opgebouwd. Later tijdens mijn stage, toen ik in een ander team binnen de organisatie werkte, moest ik weer geopereerd worden. Dat was een kleine operatie en het duurde maar één week: daarna ging ik weer aan de slag. Nadat ik afgestudeerd was, wilde ik graag werken bij de instelling waar ik stage had gelopen. Ik had een gesprek met de teamleider. Hij vroeg over mijn ziekte, of ik vaak ziek was en hij gaf aan dat ik ook naar de bedrijfsarts moest. Daarna volgde een sollicitatiegesprek, ik moest meelopen en dus ook naar de bedrijfsarts. Eigenlijk had dat niet hoeven. Maar ik deed het wel,

om toch de baan te krijgen. De teamleider kende mij niet: hij dacht dat ik vaak ziek zou zijn omdat ik tijdens mijn stage twee keer geopereerd was. Hij uitte zijn zorg daarover, maar ik zei dat ik nooit ziek was en alleen tijdens en kort na de operatie niet had gewerkt. Ik werd aangenomen. Een aantal maanden nadat ik aangenomen was, moest ik een MRI laten maken. Ik werd 's avonds gebeld dat ik de volgende dag terug moest komen. Ik zei dat dat niet kon vanwege mijn werk en ik heb een andere afspraak gemaakt zodat ik op mijn werk vrij kon regelen. Toen mijn teamleider dat hoorde was hij wel een beetje boos. Hij vond dat ik dat niet had mogen doen. Hij zei: 'als er echt wat aan de hand is, dan moet dat gewoon geregeld worden!' Ik ben er zelf open over en ik meld me niet gauw ziek. Ik wil juist laten zien dat ik door de neurofibromatose niet minder kan dan anderen.

### ***Ik moet nog meer zelfvertrouwen krijgen***

Twintig jaar geleden heb ik drie hersenoperaties gehad. Nu gaat het redelijk, ik mag niet klagen. Ik ben niet zo goed in opkomen voor mezelf. Als ik nee zeg, dan wordt er toch doorgezeurd. Ik trek me dan terug. Ik ga niet uit mijn dak, maar ik krop het op en dan slijt het wel weer weg. En als ik er dan wel wat van zeg, dan zeggen ze 'dat heb ik niet zo bedoeld'. Maar dan heb ik het wél gezegd! Ik merk wel dat het stapje voor stapje beter gaat. Ik moet nog meer zelfvertrouwen krijgen.

### ***Ik bereid me goed voor en zo nodig schakel in een autoriteit in***

Ik loop al 10 jaar met knieklachten. Ik ben bij de orthopeed geweest en er zijn foto's genomen. Daar was niets op te zien: 'het komt vanzelf weer goed', zei hij. Maar de klachten werden erger en uiteindelijk ben ik toch weer terug gegaan. Hij zei: 'weer dezelfde klachten?' en hij was heel onaardig. Toen ben ik de volgende dag naar mijn huisarts gegaan en heb verteld dat ik slecht behandeld ben. Mijn huisarts gaf aan dat het goed was dat ik kwam en het bij hem neerlegde. Mijn huisarts heeft de orthopeed gebeld en nu is hij poeslief.

Er is een MRI gemaakt waarop te zien is dat mijn kniebanden zwaar beschadigd zijn en mijn knieschijf geribbeld is. Ik heb nu fysiotherapie.

Ik heb het voordeel dat ik een medische achtergrond heb en ik bereid me altijd goed voor op het bezoek aan een arts. Ik stel van te voren vragen op. Maar soms kom je niet verder en dan is het nodig om een autoriteit in te schakelen: in dit geval mijn huisarts.

### ***Mijn verpleegkundige achtergrond en mijn vasthoudendheid zorgen dat ik goed kan opkomen voor mijn kind***

Ik heb een verpleegkundige achtergrond, dus toen mijn zoon bultjes kreeg, heb ik bij mijn huisarts gezegd: 'ik wil naar de neuroloog'. Er is gelijk een MRI gemaakt en hij is veel en zorgvuldig behandeld bij het WKZ. Dat verliep allemaal goed, maar toen hij 18 werd, was hij volwassen. Er was opeens niets meer: zoek het maar uit! Toen ben ik gaan zoeken. Ik kreeg in Utrecht eerst een arts-assistente die van niets wist. Moest ik alles uitleggen. Dus toen heb ik aangegeven dat ik iemand wilde die meer op de hoogte was. Ik heb een neuroloog in het UMC Utrecht gevonden, die ons heel serieus nam. Zij neemt alle tijd en zij heeft ons doorgestuurd naar een oncoloog internist erfelijke ziekten.

Hij krijgt nu één keer per jaar een controle MRI van de ruggenwervel en de bijnieren en er wordt bloed geprikt.

Ik ben vasthoudend gebleven en het voordeel is dat ik verpleegkundige achtergrond heb. Het is wel lastig om mijn zoon meer los te laten, want hij zal dit ook zonder mij moeten doen.

### ***Ik verzet veel werk, dus als ik iets vraag staan ze daar voor open***

Laatst voelde ik me ziek op het werk. Ik vroeg mijn leidinggevende of ik iets eerder naar huis mocht, maar hij gaf aan dat dat niet kon. De volgende dag was ik echt ziek en kon ik niet werken. Toen ik weer beter was en terug kwam, zei hij dat hij er wel spijt van had dat hij me niet twee uur eerder



naar huis had laten gaan. Hij zei: 'Ik weet ook wel dat je dat niet zomaar vraagt en ik heb dat verkeerd gedaan'.

Omdat het wel moeilijk voor mij was om acht uur te werken, heb ik dat gezegd en voorgesteld om een uur minder te werken. Hij zei: 'dat is prima, doe dat maar'.

Ik verzet veel werk en dat weten ze. Dus als ik dan iets vraag staan ze daar meestal voor open. Maar je moet het wel zeggen en uitleggen en je eigen grenzen aangeven.

### ***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 moet zelf aangeven waar mijn grenzen liggen***

Bij mij werd NF1 ontdekt toen ik de zorg inging op mijn 18<sup>e</sup>, tijdens de medische keuring. Ik had veel last van leerproblemen, maar ik heb het wel gehaald.

Op mijn werk in de zorg, moet je wel opkomen voor jezelf. Ik moet zelf aangeven waar mijn grenzen liggen. Bij de een vind ik dat makkelijker om te zeggen, dan bij de ander. Ik werk alleen ochtenden en ik hoef niet heel veel uren te werken. Maar het werk is afgestemd op de klant, dus soms moet ik wel vijf dagen werken, terwijl ik liever in één blok werk. Zodat ik ook nog een dag vrij heb om bij te komen. Ik heb geleerd om dit soort afspraken vast te laten leggen, want als er nieuwe leidinggevenden komen, dan is het fijn dat het overgedragen kan worden. Op dit moment is er veel wisseling van collega's: dan moet ik het vaker uitleggen.

Ik ben nu twee jaar lid van deze lotgenotengroep: het voelt als thuiskomen, je hoeft niets uit te leggen. Dat is heel fijn.

### ***Voor mijn dochter kom ik gemakkelijk op, voor mezelf niet***

Voor mijn dochter, die een verstandelijke beperking heeft, (géén NF), kom ik gemakkelijk op. Als ik zag dat ze gepest werd, ging ik er naar toe en legde ik uit wat er aan de hand was. Dat was vaak genoeg. Of ik spreek gelijk mensen aan die verantwoordelijk zijn. Bijvoorbeeld: ze heeft een duofiets, maar er was geen hok voor de fiets. Ik hoorde dat een ander al wel een schuurtje had. Ik heb gelijk het management gebeld en gevraagd waarom er onderscheid wordt gemaakt. Toen was het snel geregeld.

Voor mezelf kom ik niet op. Zelf help ik mensen graag en ik zie als mensen hulp kunnen gebruiken. Dus daarom denk ik: 'ze kunnen het wel zien als ik hulp nodig heb'. Ik ben altijd optimistisch en laat daardoor niet zien dat ik iets nodig heb. Dat is misschien mijn valkuil. Misschien moet ik toch om hulp vragen en voor mezelf opkomen, omdat een ander het niet zomaar aan mij kan zien.

### ***Gewoon jezelf blijven, erover praten en het niet mooier maken dan het is***

Ik werk bij de Wsw, een plezierige werkplek waar ze rekening met me houden. Inmiddels heb ik van mijn vader geleerd wat ik moet doen om voor mezelf op te komen: gewoon mezelf blijven, me niet beter voordoen dan ik ben en soms een beetje overdrijven. Laatst moest ik op gesprek naar het UWV voor een herindicatie. Ik heb wat onhandig gedaan, wat weggekeken (dus de mensen niet aangekeken) en zag er een beetje onverzorgd uit. Meestal krijg je pas na 4 weken te horen of je de indicatie krijgt, maar ik kreeg dat al aan het eind van het gesprek te horen. Ik heb geleerd dat de eerste binnenkomst belangrijk is. Vooral als je eigenlijk niets aan de buitenkant ziet: dan denken ze dat je alles zelf wel kunt. En dat is niet zo. Dus je moet het zichtbaar maken voor de ander.

Ik heb geleerd er gewoon over te praten, er geen taboe van te maken. Je kunt het niet mooier maken dan het is. Ik heb geaccepteerd dat ik NF heb. Ik zit er niet mee, ik ga gewoon door. Twee jaar geleden is een plexiforme neurofibroom verwijderd. Mijn collega's weten wat ik heb, want ik heb het gezegd toen ik geopereerd werd. Ze zeiden: 'je kunt niets aan je zien, maar het zal wel zo zijn'. Ze houden er nu rekening mee. Mensen met wie ik te maken heb, weten het.

*Tip:* Neem een vertrouwenspersoon. Op het werk, thuis: zorg dat je iemand hebt waar je tegenaan kunt praten.

### ***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.

### ***Als ik mezelf voorneem om er wat over te zeggen, dan helpt me dat***

Het werd ontdekt toen ik 4,5 jaar was. Er zit ook een fibroom in mijn hoofd. Dat wordt in de gaten gehouden: elke twee jaar krijg ik een MRI. Ik heb leerproblemen en op sociaal gebied (werken) loopt het niet echt lekker. Opkomen voor mezelf vind ik lastig. Bijvoorbeeld op het werk: als ze zeggen dat het niet goed gaat. Of als ik een opdracht moet doen, dan raak ik snel in paniek. Dan begin ik te huilen en dan moeten ze me tot rust brengen. Ik laat de spanning dan te hoog oplopen. Ik voel dat wel, maar wil het tóch zelf doen. Ik ben eigenlijk te eigenwijs.

Ik zou mensen om hulp moeten vragen, of als ik wat voel, die signalen eerder moeten oppakken. Dan moet ik aangeven waar ik last van heb en hoe dat beter opgepakt kan worden. Als er bijvoorbeeld bij een opdracht een stuk rekenen bij zit, dan wordt het extra lastig voor mij. Ik ga me voornemen dat ik dat in het vervolg ga zeggen. Want als ik mezelf voorneem om er wat over te zetten, dan helpt me dat.

### ***Ik heb zelf de stap gezet om assertiviteitscursussen te volgen***

Ik ben pas voor mezelf opgekomen door mijn jongste dochter. Zij heeft NF en was dus anders. Ze heeft een enkel fibroompje; er is weinig te zien. Wel had ze problemen met gedrag, motoriek en ze werd vaak gepest. Ik ging toen veel naar school en ik zocht naar andere wegen. Ik merkte dat het hielp, hoewel toch gezegd werd: 'u bent overbezorgd'. Pas toen ze 14 jaar was, werd het ontdekt. Later kwam ik door mijn werk de NFVN tegen. Ik heb me laten testen en toen bleek ik ook NF1 te hebben. Ik heb zelf de stap gezet om assertiviteitscursussen te volgen. Dat heeft me heel erg geholpen.



### **Door te oefenen heb ik nee leren zeggen en voor mezelf leren opkomen**

Ik vond het altijd heel moeilijk om nee te zeggen. Ik was met een opleiding bezig en ik durfde bijvoorbeeld niet tegen de stagebegeleider in te gaan. Uiteindelijk moest ik met die opleiding stoppen. Achteraf had ik veel meer voor mezelf op moeten komen.

Ik heb een assertiviteitscursus via de GGD gevolgd om nee te leren zeggen. Tijdens die training heb ik gewoon geoefend om nee te zeggen en toen merkte ik dat mensen dat niet raar of vervelend vonden. Ik heb geleerd eerst te denken en dan pas te reageren. Bijvoorbeeld als ze me vragen om een dienst te ruilen. Ik vraag het nog eens na : 'wanneer zeg je?' en zeg dan : 'eerst even kijken in mijn agenda'. Daardoor creëer ik ruimte om nee te zeggen.

### **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.

### **Zoek hulp om beter voor jezelf te zorgen**

Ik raakte ernstig vermoeid doordat ik teveel hooi op m'n vork te nam. Alles ging fout, ik deed teveel klussen tegelijk, hielp ook nog andere mensen en ik ging fouten maken.

Toen heb ik contact gezocht met de huisarts en gesprekken gevoerd met een psycholoog. Ik heb er over gepraat en dat luchtte me op. Daarna nam ik deel aan een cursus, een training waarin je je zelfbeeld positief ontwikkelt en leert positiever te denken, want negatief denken vreet energie. Daar heb ik geleerd te praten, er opener over te zijn, het serieus te nemen en te zeggen: *ik moet één ding tegelijk*. Ik laat anderen nu ook een foldertje lezen over wat NF nu eigenlijk is. Ik heb mijn vrienden gebeld en ik ben in gesprek gegaan met mijn werkgever. Ik weet dat ik moet focussen op één ding tegelijk, een keuze maken voor wat belangrijk is, ritme ontwikkelen en zorgen voor mijn rust. Ik werk nu veel lekkerder en mijn werk is erg belangrijk voor mij.

*Geleerd:* neem je klachten serieus en zoek professionele hulp om beter voor jezelf te zorgen.

### **Door de steun van de begeleidster ben ik stappen gaan zetten**

Ik was vroeger veel moe, had hoofdpijn, migraine en een minderwaardigheidscomplex. Ik ben veel gepest als kind en ik schaamde me voor mijn uiterlijk. Ik had geen goed huwelijk, had veel pijn, zat maar thuis en deed niks. Uiteindelijk belandde ik in de psychiatrie. Daarna ben ik in een begeleide woonvorm terecht gekomen. De begeleidster heeft mij een steuntje in de rug gegeven en ik ben naar een dermatoloog, een neuroloog gegaan en een plastisch chirurg gegaan. Ik werd geopereerd, ik ging er beter uitzien en daardoor kreeg ik meer zelfvertrouwen. Mensen kijken me nog wel aan als ik er veel in m'n gezicht heb, dat vind ik toch vervelend. Ik had veel pijn en er is nu een inwendige bult van 15cm weggehaald. De NF wordt wel erger, er komen er steeds meer bij. Maar toch heb ik nu een beter leven, ik heb structuur, denk positiever en ik zoek vooral de dingen die plezierig zijn zoals fietsen en oppas oma zijn. Ik ben veel meer ontspannen.

### **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 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.

---

### **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.

### **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.

### **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 zo ver te komen.

### **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.

### **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!

### ***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.

### ***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 lopen***

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, waarin 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 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.

### ***Steun zoeken en je kinderen helpen om weerbaarder te worden***

Onze dochter werd veel gepest op school. Ik ben diverse keren naar school gegaan, maar de docenten zagen niet dat ze gepest werd, 'het zal wel buiten de school zijn'. Ze zit nu op het MBO en het gaat beter. Ik weet niet wat het is, maar ze hebben iets om zich heen, ze stralen iets uit, wat maakt dat ze eerder gepest worden. We gingen met onze dochter naar een kinderpsycholoog en die raadde een assertiviteitscursus aan. Daar is ze iets sterker uit gekomen. Ze moeten het zelf doen, de wereld is keihard. Ga op zoek naar steun, wapen ze. Met mijn dochter praat ik heel veel, uren, en dan blijf ik luisteren en haar steunen. Onze zoon had en heeft niet veel vrienden, hij is makkelijk, maar waarom werd ie niet opgenomen in de groep jongens die naar school fietsten? Van mij mochten ze allerlei vriendjes meenemen van de basisschool, of ik zei: 'spreek iets af', maar ze hadden geen behoefte of die andere kinderen zeiden nee.

Op de vorige school vertelde mijn zoon waarom hij zo vaak ziek is. Nu zit hij op een andere school en hij wil dat weer, waarom hij zo vaak er niet is. Dat stimuleren we. We proberen er uit te halen wat er in zit en bij de dag te leven.

### ***Ik heb een besluit genomen: ik heb een nieuw leven opgebouwd***

Ik heb zelf NF en ik heb de pech dat het in mijn gezicht zit. Ik groeide op in een klein dorp en mijn

moeder heeft vroeger nooit iets gezegd. Op de basisschool werd ik gepest. Ik schreef slordig en ik moest dan alles overschrijven. Later ontdekte ik: dat is m'n NF.

Mijn ouders vertelden pas toen ik in de puberteit was, dat ik NF had. Niet zo'n handig moment. Toen ben ik gaan kijken op internet wat het inhield. Dat was wel schrikken. Het was geen leuke tijd. Zodra het kon ben ik weggegaan daar. Ik heb alle schepen achter me verbrand en een nieuwe start gemaakt. Ik ben naar Amsterdam gegaan. Daar word je gemakkelijker geaccepteerd. En natuurlijk wordt er altijd naar je gekeken, maar het doet me niets meer.

Het moment dat ons tweede kind op komst was, lieten we een vlokentest doen. Toen dacht ik: waarom doe ik dat eigenlijk? Want: ik ben er zelf ook groot mee geworden. Ik kan haar alles vertellen. Ik heb zelf ervaren dat het lukt! Mijn dochter heeft alleen café au lait vlekken en 1 fibroom op haar rug. Ze is druk, maar wie niet?

Ik leef met de dag. Ik zie wel. Je schiet er niets mee op om je zorgen te maken. Ik ben niet zo'n doemdenker. Ik heb een opgewekt karakter *gekregen*. Vroeger had ik dat niet, want toen was alles moeilijk. Maar je kunt een besluit nemen om daar wat aan te doen: ik ben weggegaan en heb een nieuw leven opgebouwd. Ik heb vertrouwen in mijn dochter, dat ze er komt. Ze heeft veel vriendjes. Mijn gevoelens van onzekerheid bespreek ik met anderen, met vrienden of mensen die het snappen. Ik pieker er niet over.

Ik vind het belangrijk om er open over te zijn en er veel over te praten straks. Ik benadruk: iedereen heeft wat speciaals. Mijn eigen ervaring kan ik meenemen: het heeft mij gemaakt tot wie ik ben. En ik geniet van het leven.

### ***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.

### ***Opschrijven en daarover in gesprek gaan: daardoor neem ik mezelf en de arts serieus***

Ik had voortdurend onzekere gevoelens over m'n lijf. Ik ben dat gaan opschrijven en met dat lijstje naar de arts gegaan. Dat geeft mij vertrouwen en in het gesprek met de arts geef ik hem mijn lijstje. Ik maak ze duidelijk: ik ben niet zomaar iemand, ik heb NF en longembolie, vandaar dat ik mijzelf uiterst serieus moet nemen. Mijn strategie is: neem jezelf serieus en verzamel informatie waardoor de ander die informatie ontvangt die belangrijk is om jou serieus te kunnen nemen.

Ik kan me voorstellen dat mensen vroeger onzekerder waren. Wij kunnen nu alles zoeken op Internet, wij hebben het wel makkelijker in deze tijd. Ik was wel onzeker over een relatie, en ben dan ook nooit een relatie aangegaan. Of dat nou door de NF komt of iets zegt over mijn karakter?? Ik maak wel keuzes in dingen niet en wel doen. Ik ga wel naar een zwembad en ik kleed me daar ook gewoon om; maar ik ga niet naar een sauna.

### ***Door het ouder worden ben ik stabiel geworden***

Ouder worden helpt wel tegen onzekerheid. Ik ben nu eind dertig en ik voel me stabiel. Toen ik jonger was maakte ik me overal druk om. Nu denk ik: bevalt het je niet, jammer, maar als je zo kortzichtig bent, dan wil ik je niet. Als iemand me niet ligt ben ik niet zo open; nieuwsgierig of belangstellend. Af en toe heb ik nog wel onzekere momenten. Als ik niet lekker in m'n vel zit, heb ik er meer last van. Steun hebben vanuit je omgeving is belangrijk. Geen relatie kunnen vinden maakt best wel onzeker.