

## Ervaringskennis 'opkomen voor jezelf'

Als je NF1 hebt, valt het niet altijd mee om voor jezelf op te komen. Dat weten mensen met NF1 zelf het beste. Hoe ga je daarmee om? Die vraag is beantwoord door mensen met NF1. Op basis van hun ervaring is deze lijst met tips ontstaan. De tips én de uitgebreidere ervaringsverhalen achter de tips zijn te lezen op [www.Ervaringrijk.nl](http://www.Ervaringrijk.nl)

**Ontwikkel zelfvertrouwen** Doe de dingen die je leuk vindt en waar je goed in bent: dat geeft zelfvertrouwen.

*"Mijn dochter zit op karate, dat is een bewuste keus. Ik hoop dat ze zich goed kan verdedigen als dat nodig mocht zijn. Door karate word je bewust van jezelf en je zelfvertrouwen groeit."*

*"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. Als ik gestimuleerd wordt en ik het doe, dan gaat het ook. Juist door te doen, wordt mijn zelfvertrouwen groter."*

*"Mijn coach heeft mij geholpen mijn zelfvertrouwen te vergroten."*

**Zorg voor een goede, ondersteunende omgeving** Een omgeving waar je gewaardeerd wordt en waar je jezelf kan zijn, bijvoorbeeld: speciaal onderwijs, een G-sport of een kerkelijke gemeenschap, de NFVN. Zorg voor mensen die achter je staan en voor je op komen.

*"Het helpt om erover te praten binnen de NFVN; je hoort hoe anderen er mee omgaan."*

*"Neem een huisdier dat bij je past. Ik heb een paard, dat is heel fijn en geeft mij veel ontspanning."*

*"Zorg dat je iemand hebt waar je tegenaan kunt praten, een vertrouwenspersoon. Op je werk en thuis."*

**Zoek hulp** Professionele hulp kan je helpen om te leren dat je er mag zijn, met alles wat je hebt.

*"Ik heb een assertiviteitscursus via de GGD gevolgd om voor mezelf op te komen en 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."*

Ook via internet zijn cursussen te volgen om weerbaarder te worden, te leren je grenzen aan te geven en jezelf te worden.

**Leg uit wat je hebt en geef informatie.** 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.

*"Vertel mensen als ze ernaar vragen wat je hebt, want de meeste mensen weten niet wat neurofibromatose is. Doe dat niet te uitgebreid, want dat heeft niet zoveel zin."*

*"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."*

*"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'."*

**Leer om hulp vragen** *"Mensen staan er niet bij stil dat je iets niet kunt, dus dan vraag ik of ze me willen helpen en dat doen ze altijd. Ik heb dat wel moeten leren, want ik vond vroeger dat ik alles zelf*

moest kunnen.”

“Van mijn psychotherapeut heb geleerd om hulp te vragen. Je moet gewoon beginnen, de knop of de sleutel omdraaien en dan lukt het ook. En mijn ervaring is dat mensen het dan doen en niet gek vinden.”

“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.”

**Leer grenzen aan te geven** “Ik geef meer mijn grenzen aan en ik doe geen dingen die ik niet kan. Als mensen bij mij op de stoep staan en ik ben eigenlijk te moe, dan zeg ik nu: ‘op dit moment komt het niet uit.’” “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.’”



## Opkomen voor jezelf + specifiek bij de arts

-Hou zelf alles bij wat er gebeurd is: leg je eigen dossier aan. Dan kun je daar op terug vallen en je hebt alles paraat. Zo hou je de regie in eigen hand.

-Neem iemand mee als je een belangrijk gesprek hebt met een arts: twee horen meer dan een.

-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.

## Opkomen voor jezelf + specifiek bij botte reacties op je uiterlijk

**Confronteer de ander als ze iets bots zeggen** Zorg dat je wat zinnigjes ‘klaar’ hebt, zoals:

- \* wie ben jij dat jij mij zomaar aanspreekt? Ik spreek jou toch ook niet aan?
- \* meneer, een beetje minder bot kan ook wel!
- \* ik kan het niet helpen, het is genetisch bepaald

**Bereid je voor** Als iemand vaker botte reacties geeft, kun je je er thuis op voorbereiden om iets terug te zeggen. Oefen dat zo nodig, want het is belangrijk dat je zelf met veel overtuiging en kracht reageert.

**Doorbreek staren en ongegeneerd blijven kijken** door er iets over te zeggen, zoals:

- \* heb ik misschien iets van u aan?
- \* kan ik u ergens mee helpen?
- \* ken ik u ergens van?

Of zwaai naar de persoon die je aanstaart.

**Laat het van je afglijden.** Ik sluit me er voor af of denk: ‘ach, ze zijn niet wijzer’, of ‘ik leef voor mezelf en niet voor een ander’. Ga er boven staan en neem er afstand van.