

Aangaan en onderhouden van contacten

Ervaringsverhalen

Loslaten

‘Mijn zoon van 8 moest voor de gymnastiekles op de lagere school z’n kleren uittrekken. Dan zie je alle bulten. Ik zei “vraag of je je T-shirt mag aanhouden.” Ik heb een gesprek gehad met de gymleraar en het mocht.

Hij verplaatst zich nu in een rolstoel. Iemand vroeg hem “Mag mijn zoontje u iets vragen?”

Het kind vroeg “Is het besmettelijk wat u heeft?”

Mensen met NF zien er vaak anders uit, wat niet altijd wordt geaccepteerd. Ik word daar opstandig van.

Mijn vriendin zei eens “Het lijkt wel of hij melaats is.”

Mijn zoon is nu achter in de 30, woont zelfstandig met hulp en kan nog moeilijk contact leggen. Volgens mij is hij eenzaam. Laatst zei hij “dat we allemaal een schouder nodig hebben”.

Ik heb het moeten loslaten, hij zal zelf contacten moeten maken, al vindt hij dat moeilijk.

Hij heeft er kanker bijgekregen en ligt vaak al om half 8 op bed.

Laatst was er een reünie van zijn oude school waar hij graag heen wilde. Maar hij kon het niet opbrengen door de vermoeidheid. Hij maakt duidelijke keuzes, wat wel, wat niet.

Hij heeft een brace om zijn been en wil met vrienden naar een concert in het buitenland. Dan moet hij met krukken kunnen lopen. Het geeft hem energie om daarnaartoe te leven.

Met de meeste vrienden van vroeger heeft hij geen contact meer; ze krijgen relaties, kinderen, ze verhuizen’.

Uitleg

'Mijn zoon van 10 moest voor de kinderarts een online-vragenlijst invullen. Dat is goed, vind ik, zo wordt hij er zelf bij betrokken. Het valt me dan op dat hij sommige vragen anders invult dan ik als ouder verwacht. Bijvoorbeeld vragen over school, vriendjes en slapen. Hij heeft moeite met inslapen, maar slaapt wel goed door. 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.

Ik moet dit elk jaar weer aan leraren uitleggen. Ik had een gesprek met zijn leraar en heb hem een folder gegeven. Dat hielp.

Hij heeft een paar vriendjes en 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'.

Wij nemen het initiatief

'Onze zoon heeft naast NF ook klassiek autisme; er hangt een aura van anders zijn om hem heen. Hij is nu 16 en zijn gedrag wordt pregnanter, nadrukkelijker, steeds meer in contrast met zijn leeftijd en zijn lengte.

Toen hij 9 jaar werd vroeg hij "Mag ik ook een kinderfeestje geven?" Hij speelde tot nu toe met onze andere kinderen en had zelf geen vriendjes.

Zijn school stond niet in de buurt en hij werd iedere dag met een taxi opgehaald. Kinderen in de buurt hadden niks met hem. Hij had alleen klasgenoten en daar had hij dan zijn verjaardagsfeestje mee. We zochten kinderen met wie hij zou kunnen spelen die zacht en sociaal zijn of kinderen waar ook wat mee is.

Hij heeft nog steeds geen vrienden. Hij zit alleen op de bank met zijn computer.

Hoe moet dat later? Hoe kunnen we zijn wereld groter maken? We moeten hem loslaten.

Ook na jaren logopedie is hij slecht verstaanbaar. De logopediste gaf als advies om hem trompet te laten spelen. Dus zit hij nu bij de harmonie op het dorp en heeft met anderen les in een klasje. Vooral volwassenen, geen leeftijdgenoten. Hij heeft ontdekt dat het leuk is. Het kost ons veel inzet, ondersteuning, energie, voorspelen, naast hem gaan zitten. Wij moeten het organiseren, hij stapt er niet zelf op af.

Als hij in het ziekenhuis voor onderzoek geprikt moet worden, kan hij in paniek raken. Ik moet ter ondersteuning mee, anders gaat het mis.

Sinds kort zit hij op sport in een G-groepje van kinderen met een verstandelijke of lichamelijke beperking. We kijken wat hij aankan. Hij is vaak zo moe dat hij halverwege moet stoppen en kan dan, zo groot als hij is, zomaar in tranen zijn.

We zijn lid van de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme) geworden en kijken of we daar wat voor hem kunnen vinden.

Dat sporten en die harmonie passen wel, maar wij moeten het organiseren. Hij neemt geen eigen initiatief. Er ontbreekt een startmotor'.

Stap terug dankzij begeleiding

'Onze middelste zoon heeft naast NF ook een vorm van autisme, PDD-NOS. Hij zat al vroeg in het speciaal onderwijs, hij heeft ook taal- en spraakproblemen. Kinderen als hij gaan met een taxibusje naar het speciaal onderwijs en hebben geen contacten met andere kinderen.

Spelen met buurkinderen ging niet.

Hij maakte zelf geen contacten. Als ik zei "joh, ga even met de andere kinderen meespelen" was hij snel weer binnen. Hij is één keer op een verjaardagsfeestje geweest.

In het speciaal onderwijs heb je kleine klassen. De meeste kinderen nodigden de hele klas uit voor hun verjaardagsfeestje.

Dit type kinderen staan op afstand, de maatschappij pikt ze niet op. Er zijn weinig mogelijkheden voor ze.

Hij is nu 31 en woont vanaf zijn 25^{ste} op zichzelf. Zijn hulpverleningstraject verliep niet vlekkeloos, zijn autisme is pas op zijn 20^{ste} ontdekt.

We begonnen bij het Centrum voor Autisme. Mijn zoon wilde individuele hulp, maar werd tegen onze wens ingedeeld in een groep.

Via de huisarts zijn we bij een psychologisch orthopedisch bureau (POB) gekomen. Dat werkt kleinschalig en stemt af op de hulpvraag. Hij ging naar buiten. Ze hebben hem geholpen die stap te maken door met hem te gaan wandelen, ergens wat te drinken.

Ook wij werden erbij betrokken. Dat was fijn, ouders zijn meestal goede ervaringsdeskundigen.

Hij kreeg ook advies over het vinden van woonruimte. We zijn nu 6 jaar verder en hij redt zich alleen, met 2 keer een half uur begeleiding en 2 uur huishoudelijke hulp.

Hij heeft weinig contacten. Hij bridget met mijn man in een vereniging met vooral oudere mensen.

Waterpolo of taekwondo was niets voor hem vanwege zijn motoriek. Bridgen wel. Soms belt hij zelf om een partner als pa niet kan.

Hij is eenzaam, maar ziet dat niet zo. Hij komt alleen thuis met verjaardagen en feestdagen en is gelukkig met zijn eigen dingen. Vrijwilligerswerk doet hij graag. Dankzij een tip van de ambulante begeleiding mag hij nu bewoners door het verpleeghuis rollen. Hij voelt zich nuttig en geaccepteerd.

Hij is redelijk goed terecht gekomen.

Hoe gaan de kabinetsplannen uitpakken voor hem? Als de zorg die hij nu heeft wegvalt gaat het mis'.

Alleen zijn

'Er zijn veel varianten van NF, aan mij is het aan de buitenkant niet te zien. Misschien aan mijn gedrag?

Ik heb in het speciaal onderwijs gezeten bij andere kinderen met een beperking. Met een busje naar school, verder weg. Ik had als kind niet veel vrienden in het dorp en werd niet uitgenodigd voor partijtjes. Ik had twee vriendinnetjes; de een heeft me belazerd en de ander heeft een ander leven gekregen.

Toen ik 16 was heeft mijn vader me meegenomen naar de NFVN waar ik vrienden kreeg. Ik ga nog bij ze langs. Ook met oud-klasgenoten en mensen van vakanties heb ik contact. Ze hebben allemaal een beperking, daar heb ik geen moeite mee.

Mijn ouders hebben me goed geholpen, maar ik had toch last van hun bemoeizucht. Stel je voor, ben je 29 en zeggen ze "Laat even weten of je veilig bent aangekomen".

Ik woon nu op mezelf, in een dorp. Mijn ouders wonen daar ook en mijn zus woont in de buurt.

Ik heb dus contacten met mijn familie en met mensen verder weg die zorg nodig hebben. Zij kunnen niet bij mij komen vanwege hun beperkingen, dat is wel jammer.

Ik ben blij dat ik zelfstandig woon, ik zou niet meer terug willen. Ik krijg 2 uur ambulante begeleiding op emotioneel gebied en 3 uur huishoudelijke hulp.

Ik kan en wil niet alles tegen m'n ouders zeggen, wel tegen de ambulante begeleiding, daar kies ik voor.

Ik krijg nu een nieuwe begeleider. Daar baalde ik eerst van, maar ik hoop dat ik met de nieuwe een goede band krijg.

Ik probeer niet gefrustreerd te raken hoe het zal lopen als de zorg naar de gemeente gaat; ik kan gelukkig goed formuleren wat ik nodig heb.

Vrijwilligerswerk dat bij me past

Ik heb speciaal onderwijs gehad vanwege een leerprobleem. De school was in de plaats waar ik woonde. Iedereen wist dus dat ik op het speciaal onderwijs zat en ik werd daarop afgerekend met pesterijen. "Je bent dom!" Ik werd daar agressief van, ging over de rooie en dat vonden ze leuk. Verstand komt met de jaren, nu weet ik dat dat niet werkt. Ik ben er minder op gaan reageren en het pesten werd minder.

Ik moest altijd vroeg thuis zijn, een keer om 1 uur. Dat was ik ook, om kwart voor 1 zelfs, maar de middag daarop. Niet lang daarna ging ik het huis uit. Mijn ouders hebben dat in gang gezet.

Ik heb al vroeg leren koken vanwege mijn moeders ziekte. Na een koksopleiding werkte ik fulltime in de horeca.

In de horeca willen ze je het liefst voor ruim 100%, maar dat is voor mij niet haalbaar. Ik kan maar 4 uur achtereen werken door de ziekte van Crohn.

Er is een groot stuk darm weggehaald, daar voel ik me beter door. Na de diagnose Crohn is de NF ontdekt.

In contacten leggen ben ik geen ster. Het meeste contact heb ik met oud-collega's. Een vriend woont bij me in omdat hij tijdelijk geen woonruimte heeft.

Als een ander het initiatief neemt, prima, ik doe het niet makkelijk zelf.

Ik doe nu vrijwilligerswerk en heb daar zelf het initiatief voor genomen. Koken bij mensen met een verstandelijke beperking en inpakken bij de voedselbank. Dat sluit aan bij mijn interesse; ik vind het belangrijk en haal er voldoening uit.

Ik doe wat bij me past, zij het wat langzamer. Ik kan niet meer tegen stress als ik word opgejaagd.

Ik heb geen behoefte aan meer contacten. Ik ben graag alleen, met m'n computer en zo'.

Moeite doen

'Ik heb NF, dat is nu 33 jaar bekend.

Ik ging naar een normale lagere school. Die was vooruitstrevend, er werd al gewerkt met takenpakketten. Dat type lager onderwijs was goed voor mij, al deed ik alles in een lager tempo.

Ik kon op school moeilijk vriendjes en vriendinnetjes maken, maar in de straat waar ik woonde was ik een van hen. We hadden zelfs een hangplek.

Daarna ging ik naar een IVO-school. Die kon ik in een normaal tempo afmaken.

Ik kreeg een baan bij een bank, daarna bij de overheid en tot slot bij de vakbeweging. Daar deed ik individuele belangenbehartiging. Dat ging goed.

In de jaren '80 ben ik getrouwd. Mijn man is nu anderhalf jaar geleden overleden, we zijn 25 jaar samen geweest. Kinderen hebben we niet, dat kon niet meer op onze leeftijd en dat is misschien maar goed.

Ik mis daardoor wel contacten. Ook samen hadden we er niet veel. Mijn man had geen eigen vriendenkring, we deden veel samen. Ik heb een paar vriendinnen, maar die wonen verder weg.

Ik zou wel vrijwilligerswerk willen doen. Nu ben ik daar te moe voor, ik zit even niet lekker in m'n vel.

Ik heb overal veel moeite voor moeten doen, dat begon al met school. Die IVO-school was m'n redding. Een oud-docent die ik ontmoette was verbaasd over wat onze klas heeft bereikt. Ik heb goed onderwijs gehad van goede docenten.

Contacten leggen gaat soms moeizaam, maar een paar vriendinnen heb ik al heel lang, uit het vrijzinnig christendom. Ik was tussen m'n 15^{de} en 18^{de} lid van de VCJC (Vrijzinnig Christelijke Jeugd Centrale), waar mensen je nemen zoals je bent. We hadden clubavonden en maakten reizen.

Later ging ik samen met mijn man op reis en ontmoetten we allerlei mensen. We hadden altijd leuke contacten op onze reizen'.

Word lid van een vereniging

'Ik woon hier 48 jaar en heb nog contact met oude burens en met mijn drie kinderen die vlakbij wonen. Vrienden of vriendinnen heb ik niet. Bij het ouder worden lijkt contact leggen me vlotter af te gaan, maar er vallen ook mensen om me heen weg.

Ik had op school last van mijn motoriek. Ze zeiden "Die tuthola vragen we niet." Het was een gewone lagere school.

Later heb ik op een bank gewerkt.

Ik zat op scouting en in een volksdansgroep. We hadden maandelijkse uitwisselingen met andere groepen, daar heb ik mijn man ontmoet.

We kregen drie kinderen. Mijn zoon van 30 heeft ook NF, erger dan ik. Hij heeft ook een aangeboren hartafwijking. Vanaf zijn 6^{de} ging hij naar het bijzonder onderwijs; hij werd met de taxi gehaald en gebracht.

Hij had geen vriendjes. Na de lagere school ging hij naar de LEAO. Dat verliep prima, hij kreeg daarna een kantoorbaan.

Vanaf zijn 13^{de} is hij lid van een schaakvereniging met veel oudere leden.

Hij woont 12 jaar alleen in zijn koopflat en heeft zijn aandoening over het algemeen geaccepteerd.

Veel contacten heeft hij niet. Hij heeft er geen last van, laat het niet merken in ieder geval'.

Opkomen voor mezelf

'Het leggen en onderhouden van contacten gaat mij goed af. Voor de ouderenbond PCOB en de kerk bezoek ik oudere mensen, 80+'ers. Dat vind ik leuk en zinvol.

Iemand vroeg eens op het strand aan mijn partner wat ik had. Toen heb ik gezegd "dat kun je wel aan mij vragen, hoor". Vroeger had ik daar meer problemen mee dan nu.

Ik heb een assertiviteitscursus gevolgd, dat heeft mij geholpen. Ik durf meer voor mezelf op te komen'.

Steun van baptistengemeente

'Ik ben alleenstaand, contact leggen vind ik moeilijk. Op mijn werk is dat geen probleem, maar ik heb geen grote vriendenkring.

Ik zou graag een relatie willen hebben. Het valt me op dat vaak naar m'n uiterlijk wordt gekeken en niet naar m'n innerlijk. Ik heb wel meisjes gevraagd, maar ze zeiden dan vaak "nee". Waarom weet ik niet, ik was te verlegen om het te vragen.

Ik heb een assertiviteitscursus gevolgd. Ik wilde het altijd de ander naar de zin maken, daardoor vergat ik mezelf. Door die cursus kom ik meer voor mezelf op.

Omdat ik veel eet ben ik lid geworden van de Anonieme Overeters. Zij hebben een programma dat me aanspreekt. Daar vertelde iemand me over de baptistengemeente. Hij nodigde me uit om mee te gaan. Onlangs ben ik gedoopt en dat voelt goed. Ik heb daar veel contacten opgedaan; ze nemen me zoals ik ben.

Je ziet het aan mij; als ik veel stress heb zijn de bulten meer zichtbaar.

Op een baptistenbijeenkomst tijdens het Pinksterweekend kwam een meisje van 4 op me af. Ze keek me aan, maar ging niet naast me zitten. Haar vader wel. Toen vroeg het "wat zijn die bultjes in uw gezicht?" Ik heb het zo eenvoudig mogelijk uitgelegd en later kwam ze wel naast me zitten'.

Niet bij de pakken neerzitten

‘Toen ik klein was zag je niets, het begon op mijn 18^e.

Ik ben getrouwd, maar het was geen goede relatie en we zijn uit elkaar gegaan. Door stress werden toen mijn bulten alleen maar erger.

Na mijn scheiding moest ik solliciteren, maar ik werd niet aangenomen. Toen ben ik op kinderen gaan passen, ik wilde niet bij de pakken neerzitten. Dat is gelukt.

Ik heb in mijn woonplaats goede contacten. Veel mensen kijken gelukkig verder dan mijn uiterlijk. Als ik mensen tegenkom van buiten mijn woonplaats zie ik ze omkijken. Ik trek me er niet veel van aan.

Ik heb altijd foto’s bij me van vroeger. Het betekent veel voor me dat ik er vroeger niet zo uitzag, het verschil is enorm. Zo kan ik anderen laten zien hoe het ooit was.

Ik ben aangesloten bij de baptistengemeente. Ik zing daar in een koor en voel me er thuis. Mijn geloof helpt me om goed met NF om te gaan. Ik krijg kracht van de Heer’.

Stimuleren

‘Toen mijn dochter in groep 5 zat had ze weinig vriendinnetjes. Als ze dan een vriendinnetje had, werd ze erg claimend. Dat wilde dat vriendinnetje niet, dus dat haalde er een meisje bij. Die twee gingen dan mijn dochter pesten. Ik heb ze aangesproken en gezegd “jullie willen blijkbaar niet met haar spelen, maar ga haar niet pesten.”

Mijn dochter heeft ook een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Ze is nu 28, maakt contact, maar vindt het, zelfs na een sociale vaardigheidstraining, nog steeds lastig om contacten te onderhouden. Ik stimuleer haar om contacten aan te gaan, bij het Rode Kruis bijvoorbeeld. Daar kent ze mensen en dan gaat het goed. Toen ze bij een andere afdeling van het Rode Kruis mensen vroegen hield ze dat af.

Als ik haar dan stimuleer en iemand die ze kent haar verzekert dat de mensen op die andere afdeling aardig zijn, durft ze de stap wel te zetten.

Ze heeft weinig vrienden en een paar goede contacten. Daarom is dat vrijwilligerswerk belangrijk, dan is ze bij “gewone” mensen aan

wie ze zich kan optrekken.

Vanwege haar ASS heeft ze psycho-educatie gedaan. Ze kan nu makkelijker uitleggen dat ze soms anders doet dan anderen.

Onze jongste zoon zat op ZMLK-niveau en heeft al heel jong de diagnose PDD-NOS gekregen. Ook bij hem moet je de verhalen eruit trekken'.

Contacten via werk en sport

'Ik had altijd veel contacten op mijn werk. Ook via volleybal en voetbal, en met familie. Ik kon goed voor mezelf opkomen.

Ik moest eens overwerken op zaterdag. Ik zei "ik ben op therapeutische basis aan het werk, dus dat hoef ik niet". Toen was het gelijk klaar'.

Jaar Amerika

'Op school was ik teruggetrokken en had daar last van.

Ik besloot het roer om te gooien en ben een jaar naar Amerika gegaan. Mijn vader had me gestimuleerd en het leek ook mij een prima idee.

Daar moest ik wel contacten leggen, want ik kende er niemand. Zo heb ik veel geleerd en ben ik sterker teruggekomen.

Met de jaren is het gemakkelijker geworden.

Je ziet niet zoveel aan mij, als je het weet wel. Ik heb altijd een dikke enkel. Pas bij de geboorte van mijn dochters werd duidelijk dat ik NF1 heb. Sinds ik dat weet zijn dingen op hun plaats gevallen.

Ik had vroeger weinig vriendinnetjes, één, hooguit twee. Ik hoor wel eens dat contact leggen lastig is als je NF hebt. Maar wat is de norm, bepaal je die zelf niet?

Mijn jongste zoon heeft er totaal geen moeite mee. Hij stapt bijvoorbeeld zo op een leraar in de lerarenkamer af met een vraag. Als klein kind al toonde hij geen verlegenheid.

De oudste kinderen, twee dochters, vinden het wel lastig om contacten te leggen. Ze zijn een tweeling en gaan veel met elkaar om. Ze hebben niet zoveel behoefte aan anderen. Een van de

tweeling heeft een weerbaarheidscursus gevolgd. Dat heeft wel iets opgeleverd’.

Contacten leggen gaat vanzelf

‘Mijn zoon heeft NF1, maar heeft geen moeite om contacten te leggen. Dat gaat bij hem vanzelf. Hij heeft sinds bijna een jaar een relatie en woont zelfstandig. Ik vind dat het bij hem in en buiten zijn huis een puinhoop is, maar dat is zijn zaak. Hij wil weinig van neurofibromatose weten en heeft er geen hinder van.

Een jaar geleden is een fibroom bij hem weggehaald. Eigenlijk wil hij er nog een laten weghalen, maar dat wordt niet vergoed omdat het “cosmetisch” is. Ze vergoeden pas als je er last van hebt’.

Contacten binnen vereniging

‘Ik heb geen problemen met het leggen en onderhouden van contacten.

Ik kreeg pas een relatie toen ik 45 was. Misschien had dat te maken met het feit dat ik, vanwege mijn NF1, geen kinderen wilde.

Ik ben actief geworden in een organisatie van mensen die single zijn en samen leuke dingen ondernemen. Als bestuurslid heb ik daar activiteiten georganiseerd en zo kom je gemakkelijk in contact met mensen’.

Voor mezelf hulp gezocht

‘Ik heb een zoon met NF1, hij is nu 36.

Op zijn 24e is hij alleen gaan wonen. Hij zorgt voor zichzelf en heeft daarnaast een baan. Ik heb hem met veel zaken geholpen. Hij vond het moeilijk om contact te maken en ik maakte me zorgen. Hoe moet dat wanneer ik er niet meer ben?

Ik besloot dat ik zelf hulp nodig had. Die vond ik bij Stichting MEE (<https://www.mee.nl/over-mee>). Zij ondersteunen nu mijn zoon bij het zelfstandig worden. Zo kon ik een stap terug doen.

Mijn zoon heeft een paar vrienden, voor hem voldoende. Op een verjaardagsvisite praat hij niet met anderen. Hij vindt het lastig om het initiatief te nemen.

Het onderhouden van contacten bespreekt mijn zoon nu met Stichting MEE. Voor mij heeft het invoeren van hulp opgeleverd dat ik meer rust en minder stress heb'.