

## **Omgaan met onbegrip: ervaringsverhalen**

### **Erbovenop zitten**

We hebben vier kinderen. Ons tweede en derde kind hebben autisme. Het derde kind heeft daarnaast ook NF1. Hij heeft een jaar extra kleuterklas gedaan.

Tot groep 3 heeft hij het reguliere onderwijs gevolgd. In groep 3 ging het moeizaam, we hebben hulp gezocht.

Hij is 8 maanden opgenomen geweest in het UMC vanwege gedragsproblemen.

Zijn cluster-4 school gaf de nodige informatie door, maar die werd niet opgenomen in het behandelplan. We hebben de deskundige van het ziekenhuis erbij gehaald en een gesprek gehad met het ziekenhuis en de school.

Hierna ontstond meer begrip voor onze situatie.

Geleerd:

- Zoek een deskundige.
- Blijf in gesprek.

### **Op je gevoel vertrouwen**

Mijn broer nodigde ons uit om te komen eten op 1e kerstdag. Onze jongste zoon heeft NF1 en woont op zichzelf.

Ik vroeg of hij ook mocht meekomen. Mijn broer antwoordde dat dit niet de bedoeling was vanwege het ongelijke aantal gasten aan tafel.

Ik zei 'oké, dan komen we niet'.

Geleerd:

- Kiezen voor mijn gevoel.

## **Open zijn**

Onze zoon is twee jaar en heeft NF1.

Ik heb wel eens moeite met het onbegrip van mensen. Anderen weten niet altijd dat mijn zoon NF1 heeft en zeggen dan onhandige dingen.

Soms raakt mij dat, maar ik kan het makkelijk naast me neerleggen.

Wanneer mensen wat meer willen weten vertel ik erover.

Kort geleden heb ik op een verjaardag uitgelegd wat mijn zoon heeft.

Veel mensen vinden het fijn dat ik er open over ben. NF1 is ingewikkeld voor iemand die het niet kent.

Tip:

- Leg uit wat NF1 is, mensen waarderen dat.

## **Andere huisarts**

Ik had een huisarts die ontkennde dat mijn kind NF1 heeft.

Ik heb hem de huisartsenbrochure van de NFVN gebracht en daarna een gesprek gehad met een andere arts.

We bleken zonder probleem bij die arts te kunnen worden ingeschreven.

## **Opkomen voor jezelf**

Ik heb NF1, net als mijn vader, maar ik heb het anders dan hij.

In het begin was het nog niet duidelijk dat ik het had.

Toen ik 15, 16 jaar was kon ik steeds slechter zien.

Mijn gezichtszenuw bleek te zijn aangetast door NF1. Ook het spreken was lastig.

Er is veel onbegrip over NF1, ook bij huisartsen.

Laatst liet ik een mammografie maken en de laborant had het over NF2. Ik zei: 'Ik heb NF1'. Hij antwoordde dat dat een geluk was, 'want NF2 is erger'. Ik heb hem gecorrigeerd en gezegd dat je bij NF1 een grotere kans hebt op kwaadaardige tumoren. Hij schrok daarvan en verontschuldigde zich. Tegenwoordig neem ik altijd de huisartsenbrochure mee. Als de huisarts er weinig van weet, zeg ik dat ik de deskundige ben. Inmiddels heb ik een huisarts die zich goed heeft ingelezen en echt zijn best doet. Ik heb hem uitgelegd dat ik NF1 heb, wat best gecompliceerd is. Dat heeft geholpen. Ik heb geleerd om voor mezelf op te komen, dat heb ik al heel jong meegekregen.

## **Vasthoudend blijven**

Mijn zoon heeft NF1, een spontane mutatie. Vanaf zijn 3e ga ik met hem naar het ziekenhuis, waar hij de diagnose NF1 kreeg. We kwamen in contact met een kinderarts, een kinderneuroloog en een oogarts. Mijn zoon had toen weinig last van zijn NF1. Hij liep wel achter op school en ging naar het speciaal onderwijs. Vanaf z'n 17e ging hij naar een neuroloog voor volwassenen, hij moest langdurig gevolgd worden. We hebben toen een afspraak gemaakt voor een stafarts. Het bleek dat we in contact waren gebracht met een arts in opleiding. Ik heb gezegd dat ik gevraagd had om een arts die bekend mee was met NF1. Een uur later had ik een goede arts.

Geleerd:

- Niet afwachten, zelf de regie nemen.

## **Gelijkwaardige relatie**

Ik heb altijd artsen gehad die aanspreekbaar waren. Ik heb NF1, zonder ernstige klachten.

Ik ben negen keer aan mijn kuit geholpen. Toen mijn aandoening kwaadaardig was geworden zei mijn chirurg 'Maak je nog maar niet ongerust'. Ik zei 'als u dat zegt ga ik me juist ongerust maken'. Ik had een goede relatie met hem en kon dat tegen hem zeggen.

Ik kreeg een nieuwe neuroloog die zich meer met z'n computer bezighield dan met mij. Bij hem ben ik niet meer teruggekomen. Achteraf nam ik mezelf kwalijk dat ik niet gewoon tegen hem heb gezegd 'laat die computer nou maar en kijk even naar mij'.

Geleerd:

- Contact tussen arts en patiënt moet gelijkwaardig zijn.

## **Direct durven zijn**

Mijn zoon had een ontsteking in de buik met veel pijn.

Via de huisartsenpost kwamen we in contact met een kinderspecialist.

Hij vroeg 'Waar zijn jullie bang voor?' Dat voelde als een oordeel, ik kreeg de neiging om me terug te trekken.

We zeiden 'We zijn bang voor het zwartste scenario'. Uiteindelijk is een afspraak gemaakt voor een MRI.

Later kreeg mijn zoon last van bloedplassen, hoge koorts en blaasontsteking en zijn we doorgestuurd naar de uroloog.

Geleerd:

- Opkomen voor jezelf.
- Angst kan een positief signaal zijn om actie te ondernemen.

## **Assertiviteitscursus en andere arts**

Sinds begin jaren '90 weet ik dat ik NF1 heb. Ik heb er nooit last van gehad; ik was alleen wat langzamer met leren.

Sinds 1991 werk ik bij de gemeente, dat ging goed.

In 2008 kreeg ik last van vermoeidheid. Ik had een lage Hb-waarde en verloor bloed. Ik bleek een tumor aan de darm te hebben. Daarna ging het gaandeweg slechter. Ik kreeg psychische klachten en viel vaak uit op het werk.

Ik werd overgeplaatst naar een afdeling met een minder hoge werkdruk. Het hoofd van die afdeling was begripvol.

Later kreeg ik weer een andere werkplek. Een medewerker van personeelszaken gaf me mee 'Maar dan moet je niet meer dat ziekteverzuim vertonen'.

Ik zei 'Ik voel me aangevallen. Ik ben niet ten onrechte ziek geweest. Ik ben echt ziek'.

Toen ze een brochure over NF1 hadden gelezen kregen ze meer begrip voor mijn situatie.

Na een assertiviteitstraining doe ik nu eerder mijn mond open.

Geleerd:

- Voor jezelf opkomen.
- Volg zo nodig een assertiviteitscursus.

## **We hebben een professional ingeschakeld**

Onze dochter was 8 toen de diagnose NF1 werd gesteld. Ze zat op een lomschool, maar dat ging niet goed. De assertiviteitstraining die ze heeft gedaan leverde niet meteen iets op.

We hebben de school zoveel mogelijk uitgelegd en voorstellen gedaan hoe het beter kon, maar daar werd weinig mee gedaan.

Toen een goed geïnformeerde maatschappelijk werker met school in overleg ging wilde de school nog een gesprek. Een professional in de arm nemen hielp dus.

Bij het middelbaar onderwijs namen ze ons wel serieus. De basishouding van de school was samenwerking.

Ik heb zelf ook NF1 en ben docent. Twee jaar geleden had ik een beoordelingsgesprek dat niet goed verliep. Eerdere functioneringsgesprekken waren wel goed gegaan.

Ik ben docent in het speciaal onderwijs voor o.a. autistische leerlingen. Die maken wel eens opmerkingen over m'n uiterlijk. Mij werd verweten dat ik geen orde kan houden. Ik vind het raar dat dit werd meegenomen.

Toen ze een verbetertraject wilden inzetten werd ik onzeker. Ik ontwikkelde een angststoornis.

Ik ga nu re-integreren op een andere locatie voor administratief werk. Over 2 weken moet ik beslissen hoe ik verder wil.

Geleerd:

- Het is belangrijk om sterker te worden. Lotgenotencontact helpt.
- Ik ben lid van een vakbond geworden.
- Ik heb een assertiviteitstraining gedaan.
- Neem iemand mee naar gesprekken.
- Schakel professionals in, deel brochures van de NFVN uit.

## **Grenzen aangeven**

Ik was vaak erg moe en moest dan mijn werk afbellen.

De reactie was meestal niet prettig. 'Je bent wel erg vaak moe'.

Op een gegeven moment belde ik niet meer af en ging dan toch maar naar mijn werk.

Het ging steeds slechter met me. Ik moest al mijn werk neerleggen.

Ik werd opgenomen in een rustoord. Op het werk zijn ze daar wel van geschrokken.

Geleerd:

- Luisteren naar mijn lichaam en mijn grenzen aangeven.
- Nee is nu ook nee.

### **IB-er wakker schudden**

De intern begeleider van mijn zoontje vond het onzin om hem naar het speciaal onderwijs te verwijzen. Ze zei 'Hij heeft toch goede scores?'

Ik moest hem na iedere lunchpauze wakker maken, hij was te moe om naar school te gaan. Ik heb haar informatie over NF1 gegeven en op de website van de NFVN gewezen. Zij bleef bij haar standpunt dat hij goede scores had en dat je niets aan hem zag.

Toen hebben we hem thuis gehouden om haar voor het blok te zetten. De schoolinspectie kwam langs en constateerde inderdaad problemen met zijn motoriek, onzekerheid en het feit dat hij overal buiten viel op school.

Voor die uitspraak hebben we drie jaar moeten vechten.

Geleerd:

- Soms moet je iets buitenissigs doen om een ander wakker te schudden.

### **Erboven staan**

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. In de supermarkt wordt het wisselgeld 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 me. Ik kwam eens de wachtkamer bij de huisarts binnen en een vrouw zegt met een vies gezicht 'Wat heb jij nou?'  
Dat was de druppel. Ik zei 'Mevrouw, wat onbeleefd dat u dat vraagt, dat doe je toch niet!'

Geleerd:

- Ik was trots op mezelf, ik stond erboven.

### **Geen contact schoonouders**

Mijn zoon is al vaak geopereerd.

Na een aantal zware operaties zijn mijn schoonouders geen enkele keer op bezoek geweest en hebben ze weinig van zich laten horen.

Het lijkt of zij de ziekte van hun kleinkind ontkennen.

Mijn zoon vraagt naar zijn oma en opa. Hij is teleurgesteld dat ze geen belangstelling voor hem hebben.

Ik ben ook zelf erg teleurgesteld. Wanneer ik mijn schoonouders erop aanspreek zeggen ze dat ze geen tijd hebben omdat ze net een nieuwe hond hebben.

Geleerd:

- Ik doe geen moeite meer voor contact met mijn schoonouders; ik laat dat volledig aan mijn man over.

### **Ondersteunen, eventueel optreden**

Mijn dochter heeft NF1. Ze kwam in de problemen toen ze stage liep bij een organisatie. De begeleiding daar ging bot met haar om.

Ik heb haar steeds gestimuleerd om door te gaan met die stage. Ik heb haar voorgehouden dat ze zich niets van dat botte gedrag hoefde aan te trekken.

Toen ze teveel verantwoordelijkheden kreeg ging het echt mis. Ik heb haar toen resoluut van de stageplek afgehaald.

Uiteindelijk is mijn dochter op een goede werkplek terechtgekomen.

Geleerd:

- Ik ondersteun mijn dochter in situaties die zij lastig vindt; ik kom zo min mogelijk tussenbeide.

## **Contact met lotgenoten**

Toen ik een neuroloog vertelde dat ik NF1 heb reageerde hij met 'Ach mevrouw, dat komt wel vaker voor'.

Ik luister altijd naar mijn gevoel en zeg 'nee' wanneer een reactie niet goed voelt.

Toen ik in contact kwam met de NFVN ontmoette ik lotgenoten en groeide mijn zelfvertrouwen.

Ik ging voor mijn zoon een uitkering aanvragen. De ambtenaar in kwestie was van mening 'dat het allemaal wel meeviel'.

Tenslotte ben ik in beroep gegaan. De juridisch adviseur reageerde met een excuus en heeft mij goed geholpen.

Geleerd:

- Geloof niet wat anderen zeggen wanneer het niet goed voelt.
- Zoek contact met lotgenoten.

## Het lag niet aan mij

Ons eerste kind heeft NF1. Hij heeft café-au-lait vlekken, niet overdreven veel.

Hij huilde veel, had veel hoofdpijn, was allergisch en onhandig in contacten.

De huisarts verwees ons niet door naar een specialist.

Het was duidelijk dat er iets niet in orde was met onze zoon. Hij begon te spugen, anders dan zijn broertje en zusje. Toen ik het verwijt kreeg dat het aan mij lag ging ik op internet zoeken. Zo kwam ik in contact met andere moeders die ernstig zieke kinderen hadden, niet speciaal met NF1.

Zij vertelden me over een goede kinderarts. Deze zei 'Ik zie het al, NF1'.

Hij zei ook 'Moedergevoel is zo belangrijk'.

Mijn ouders staan altijd voor me klaar. Mijn schoonouders daarentegen vragen nooit naar hem.

Mijn man regelt de communicatie met zijn ouders; ze willen niet accepteren dat ze een ziek kleinkind hebben.

Geleerd:

- Blijf zoeken naar de juiste oplossing voor je een beslissing neemt.

## Zoek steun

Ik werk op een sociale werkplaats en heb daar een jobcoach. Zij wilde mij detacheren naar een andere werkplek. Maar hoe moet ik daar komen? Met de scooter, met de fiets? Ik vertelde dat ik in de winter geen beschermende kleren aan kan, dan komt m'n tumor in de verdrukking. 'Ja, ja' was haar reactie.

Ik moest toch gaan.

Ik vond het niks. Ik had geen fijne collega's en kreeg weinig aandacht. Mijn coach wilde niet begrijpen dat ik niet kon komen zonder OV. Dat is een voorwaarde in mijn situatie.

Toen heeft mijn vader een brief geschreven en was het direct goed. NF1 is onbekend. Soms moet je zelf achter dingen aan of een professional inschakelen. Of zeggen 'Ho, stop, dit werkt voor mij niet'.

Geleerd:

- Zoek steun als je niet serieus wordt genomen.

### **Spiegel voorhouden**

We ontvingen een brief van de regiotaxi.

Daarin stond dat onze dochter met bus en trein zou moeten reizen. Maar bussen en treinen hebben een te hoge instap.

Ik legde uit hoe ze loopt en dat ze weliswaar 35 is, maar met het verstand van een 7-jarige.

Ik heb mijn vraag 'Zou u dat met uw eigen kind ook doen?' geformuleerd in een klachtenformulier.

Geleerd:

- Confronteer de ander met jouw situatie.

### **Goed laten informeren, daarna stappen zetten**

Mijn dochter is 9 en heeft NF1.

In het begin liep het niet soepel met school, er was geen budget voor passend onderwijs.

Mijn dochter heeft wat achterstand. Via school zou het een jaar duren voordat ze in aanmerking kwam voor een intelligentieonderzoek.

We gingen rondkijken en kwamen via de huisarts terecht bij een orthopedagogisch centrum. Ik wilde mijn dochter daar een intelligentietest laten doen.

Kort daarna werd ik teruggebeld. Ze hadden nog een meisje behandeld met NF1, dus waren goed op de hoogte. De test kon zeker geregeld worden.

De NFVN heeft hierin bemiddeld.

Ik heb me aangesloten bij een lotgenotengroep. Zo kwam ik met mijn dochter bij het Sophia kinderziekenhuis en vervolgens bij Kempenhaeghe.

Dit alles hebben we aan school gemeld.

Ons verhaal geeft handvatten aan de docenten. Er is nu extra begeleiding.

### **Wees open, anderen zijn dat ook**

Mijn dochter leerde schrijven op drie lijnen. Dat ging redelijk goed. Later moest het op één lijn; het schrift ging zweven en werd rommelig.

Toen heb ik een gesprek gehad met haar lerares en uitgelegd dat dit met NF1 te maken heeft.

Ik heb haar een brochure gegeven. Nu mag mijn dochter weer schriften met 3 lijnen gebruiken.

Ik heb gemerkt dat de lerares de brochure over NF1 heeft bewaard en hem doorgeeft aan de andere docenten.

Op de school van onze dochter wordt gewerkt met de Niet Schoolse Cognitieve Capaciteiten Test (NSCCT). Deze brengt de mogelijkheden van je kind in kaart en laat zien wat het nodig heeft om de lesstof te begrijpen.

Mijn dochter gaat dit jaar haar spreekbeurt over NF1 doen.

### **Open kaart spelen**

Toen ik met een vriendin op vakantie was heb ik haar verteld dat ik NF1 heb.

Ik dacht dat ze het raar zou vinden. Het tegendeel bleek waar. Ze snapt het nu beter, dat maakt alles wat gemakkelijker. Ik voel me er beter door, ben meer ontspannen.

Op school had ik een intakegesprek met mijn stagebegeleider, zij was enthousiast.

Later zei ze 'Als ik toen had geweten dat je zo bent had ik je nooit aangenomen'.

Ik vertrouwde haar niet meer.

Op school zijn drie stagebegeleiders. Met een van hen kon ik goed overweg. Ik heb de situatie uitgelegd en gevraagd of hij mijn stagebegeleider wilde zijn. Dat kon.

Ik heb zelf mijn stage geregeld en verteld dat ik NF1 heb. Ik gaf aan dat ik niet meer dan 4 dagen kon werken. Dat kwam juist goed uit.

Ze zijn blij met me en hebben me zelfs een baan aangeboden.

Ik heb ervaren dat ik het beste open kaart kan spelen.

## **NF1 in een relatie**

Ik heb NF1 en je ziet het aan een van mijn ogen. Op de lagere school werd ik vaak gepest. Ik heb eens een spreekbeurt gehouden over NF1. Ik hoopte dat ze het zouden snappen en minder zouden pesten. Die les was goed, ze waren echt stil.

Ze bleven wel treiteren.

Het lijkt of iedereen meent zomaar opmerkingen te kunnen maken tegen mij. Ze zeggen bijvoorbeeld 'Ik weet wel hoe jij je op moet maken.' Ik zeg dan 'Dat zijn privé zaken' of 'Sorry, daar ga ik nu niet op in, ik ben aan het werk'.

Als ik iemand vaker zie en wat beter ken wil ik het best uitleggen. Mijn vrienden weten het.

Ik ken mijn man via internet. Na anderhalve maand contact hebben we

elkaar ontmoet. Ik bedacht vooraf 'Als hij me niet zou accepteren is hij mij ook niet waard'.

Het klikte meteen. Ik heb die eerste keer verteld dat ik NF1 heb. Hij reageerde met 'Je bent wie je bent. Daar gaat het mij om'.

Als kinderen vragen wat ik heb zeg ik 'Iedereen heeft wel wat. De een heeft krullen, ik heb dit.'

Ik heb er meer moeite mee wanneer iemand zegt 'Ben je verbrand, heb je een klap op je oog gehad?'

Tip:

– Wacht niet te lang met zeggen dat je NF1 hebt.

## **Open zijn**

Mijn dochter heeft NF1, ze heeft er niet veel last van. Wel hoofdpijn en last van vermoeidheid.

Op school krijgt ze extra tijd voor toetsen en mag ze eerder naar huis bij hoofdpijn.

Ik ben er open over. Op elke nieuwe school leg ik de zorgcoördinator zoveel mogelijk uit.

Ik bereid me goed voor op zo'n gesprek. Ik print bijvoorbeeld het fragment over NF1 op de site van de NFVN uit. Ook adviseer ik betrokkenen vooral zelf op de site rond te kijken.

Ik laat altijd een brochure van de vereniging achter.

Daarin markeer ik de klachten die op mijn dochter betrekking hebben.

Uitleg is belangrijk, NF1 is een onbekende aandoening.

## **Lange adem**

Mijn dochter heeft NF1. Ze heeft weinig energie, buikpijn, vermoeidheid, hoofdpijn, migraine.

Niet iedereen begrijpt wat NF1 is, je moet een lange adem hebben en blijven uitleggen.

Tijdens een gesprek op een school zei ik eens 'Dit moet toch voor een docent fantastisch zijn, een leerling die zo gedreven is en zo graag wil. Ze is maar 40% aanwezig en heeft toch goede resultaten'. Zo probeer ik ervoor te pleiten dat docenten rekening met haar houden.

Op het mbo dat mijn dochter nu volgt hebben we gezegd dat ze NF1 heeft met veel last van migraine. De school heeft een begeleidingsplan voor haar opgesteld waarvoor we gegevens hebben aangeleverd. Helemaal tevreden zijn we er nog niet mee, maar het werkt.

Tips:

- Bereid je goed voor. De NFVN heeft brochures en informatie op de site.
- Zoek professionele hulp.

## **Begrip**

Onze jongste zoon heeft NF1; dat was helemaal nieuw voor ons. Dit jaar zijn we 4 keer naar het Sophia in Rotterdam geweest. Hij had een epileptische aanval, heeft meerdere plexiforme neurofibromen en is getest op ADHD.

Toen de onderzoeken rond zijn NF1 begonnen was ik onzeker. Ik moest verwerken dat ons kind minder gezond was dan we hadden gehoopt. Zeker in het begin ging ik op zoek naar informatie. Dat doe ik nog steeds, nu vooral naar positieve ontwikkelingen in onderzoek naar NF1. We wonen in een klein dorp, ik praat met iedereen die het horen wil. Er veel over praten helpt mij ook om met onzekerheden om te gaan. Ik vind het belangrijk dat mensen weten dat er iets is met hem. Dan kunnen ze daar rekening mee houden.

Als er iets acuuts is met mijn zoon kan ik iedereen inschakelen. Dan kan ik terugvallen op een netwerk. Daarin investeren is belangrijk. Veel mensen weten intussen dat er iets met hem is. Hij wordt

geaccepteerd zoals hij is.

Van zijn ziekenhuisbezoek maken we een feestje. Een ballon, een cadeautje, extra aandacht.

Met onze andere kinderen doen we af en toe iets gezelligs. Zij hebben ook recht op extra aandacht.

## **Hulp zoeken**

Ik heb NF1 en voel me onzeker wanneer mensen naar me kijken.

Ik werd gepest door een collega. Dat escaleerde.

Na een coachingstraject dat ik mocht volgen had ik een gesprek met die collega. Hij toonde toen meer begrip voor mijn situatie.

Als het niet zo goed met me gaat wordt alles me teveel. Dan heb ik een eigen plek nodig om bij te komen.

Ik heb geleerd dat ik hulp moet vragen, zo'n coachingstraject bijvoorbeeld, om m'n zelfvertrouwen op te krikken.

Nu zeg ik tegen m'n spiegelbeeld 'Je mag er zijn!' Ook vertel ik God over 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'.

## **Ervaringskennis**

Mijn zoontje is 3 en zijn gedrag is niet normaal. 'Hij heeft structuur nodig' zei de omgeving.

Daar kon ik niets mee. Ik werk met kinderen en wist dat het geen normaal gedrag was.

Ik heb een lijstje gemaakt van wat me aan hem opviel. Na een gesprek met de huisarts gaat mijn zoon naar een medisch kinderdagverblijf.

Ik heb mijn verhaal in het kerkblad verteld. Met anderen delen helpt mij.

Ik haal ook informatie van internet. Ik word er niet blij van, maar kennis geeft wel duidelijkheid, ook aan behandelaars. Mijn ervaring is dat artsen lang niet alles weten over NF1.

Ik heb geleerd informatie over mijn ervaringen te noteren en daarover te praten met behandelaars. Dat schept helderheid.

## **Openheid**

Mijn oudste zoon heeft NF1, hij werkt op een dagbegeleidingsproject. Hij loopt moeilijk en heeft een verstandelijke beperking.

Met mijn andere zoon ging het niet goed. De meeste aandacht ging naar zijn broer, hij had daar last van.

Hij ging nooit mee naar het ziekenhuis, hij kon er niet tegen.

Via school is hij naar een psycholoog gegaan. Na een aantal gesprekken kon hij beter met de situatie overweg.

Mijn manier om met onzekerheid om te gaan is open zijn.

Mijn oudste zoon heeft een groot sociaal netwerk en weet daar goed gebruik van te maken.

Ik krijg veel steun en begrip. Mensen willen oppassen, bieden een luisterend oor, zorgen voor eten, regelen zelfs dat een verjaardag gevierd kan worden. Bij mij is het open huis.

We zijn ook vrienden kwijtgeraakt. Niet iedereen kan of wil met een lastige situatie omgaan.

Ik maakte me vroeger zorgen over zijn toekomst. Het was voor mij bijvoorbeeld de vraag of hij zelfstandig zou kunnen wonen.

Nu zit hij in een begeleid wonen project.

Hij ontdekt dat hij bepaalde dingen kan, koken bijvoorbeeld. In het begin leek het of er een bom ontploft was in de keuken. Hij gaat maar lekker zijn gang.

Hij is met zijn toekomst bezig en geeft zelf aan waar hij aan toe is.

## Onbegrip

Het moeilijkste om mee om te gaan vind ik onbegrip van ouders en schoonouders.

Juist bij hen rekenen we erop dat ze ons steunen. Dan zeggen ze bijvoorbeeld 'Zie je wel, we hebben het steeds gezegd, hij is niet ziek', wanneer blijkt dat onze zoon geen hersentumor heeft. Of 'Het valt allemaal best mee'. Of ze geven hem brood terwijl hij dat niet weg krijgt en er bijna in stikt.

Hoe ga ik ermee om?

- Het helpt me om te denken 'Ook voor de grootouders is de situatie pijnlijk. Het gaat niet goed met hun kleinkind en zijn moeder heeft verdriet'.
- Wij begrijpen het zelf nauwelijks, voor anderen moet het helemaal lastig zijn.
- Ik heb hem een week bij mijn moeder laten logeren. Nu snapt ze beter dat het niet eenvoudig is.
- Ik betrek mijn ouders bij zijn verzorging.

XX