

in dit nummer onder andere:

**Uit de vereniging** — pagina 2

**Studenten VUmc maken kennis met mens achter de aandoening** — pagina 3



**Even voorstellen: Familie Balendonck** — pagina 4



**Over en weer** — pagina 5-7



**Anekdoten van een vader** — pagina 10

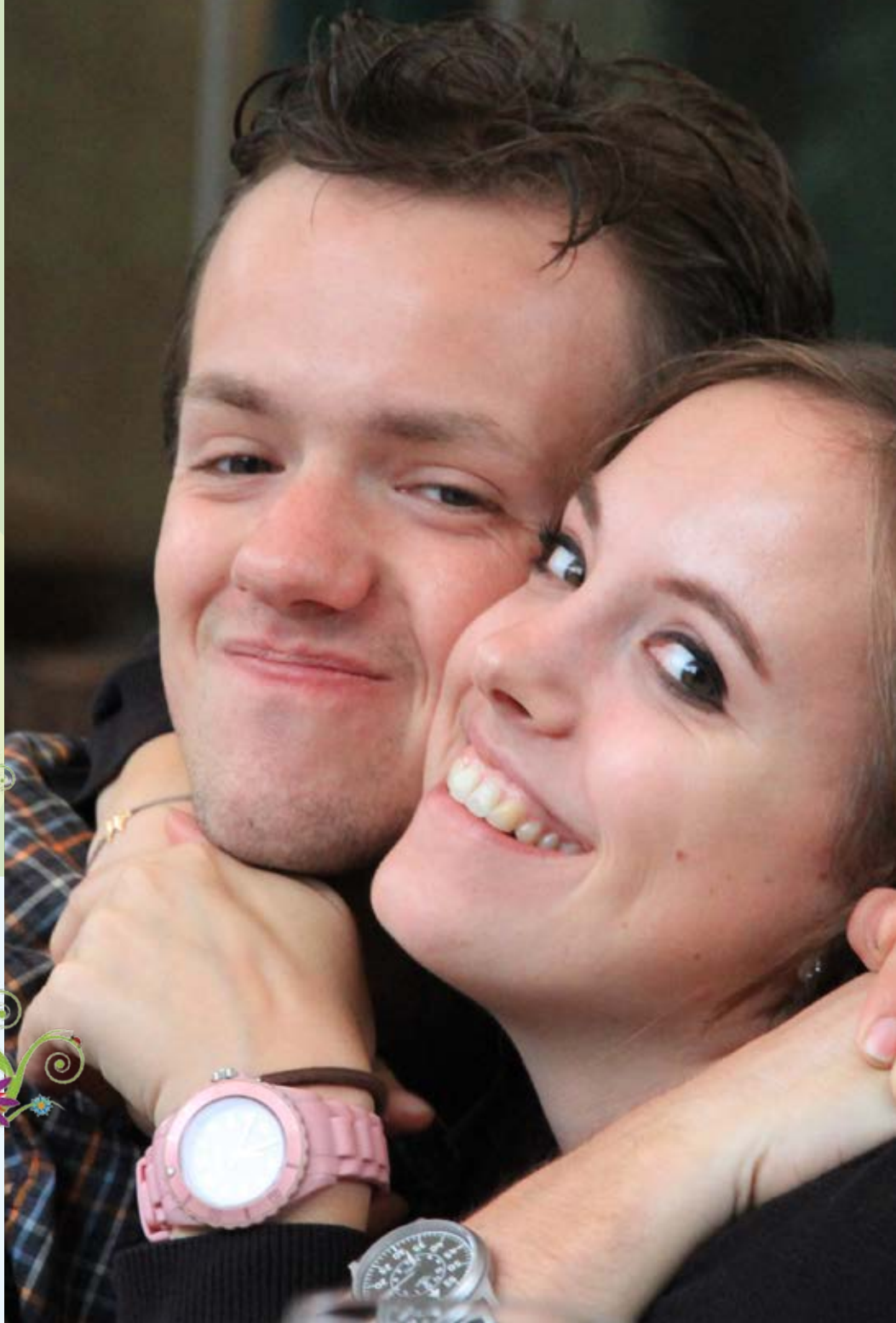
**Uit het leven van Daan** — pagina 12

**Fijne lente!**



Lees meer over Just op pagina 8

## Just en Claartje





uit de vereniging

Samen met de penningmeester maak ik elk jaar het jaarverslag. Naast het financiële deel, is dat ook altijd een mooi moment om even terug te blikken. Wat hebben we gedaan het afgelopen jaar? Zijn we goed bezig? En ook: wat kan beter? Als vereniging staan we er financieel goed voor, dankzij de jaarlijkse rijkssubsidie. En we hebben het afgelopen jaar flink wat activiteiten uitgevoerd, zoals een hele bijzondere contactdag met Marcia Braden en de familiedag, de nieuwsbrieven en het uitbrengen van nieuwe brochures. Is het genoeg? Nee, zeker niet. Maar we moeten ook reëel zijn. Als bestuur merken we dat het een enorme inspanning vergt om extra activiteiten te organiseren, naast werk en dagelijkse besommeringen van het leven met fragiele X. Een mooi onderwerp voor onze volgende bestuursvergadering: kunnen we nog meer gedaan krijgen. En hoe dan?

## colofon

**Redactie** Bas Douwes, Brigitte Hermans  
en Yvon Snelders

### Redactieadres

Fragiele X Vereniging Nederland  
secretariaat Postbus 260 • 4900 AG Oosterhout  
Telefoon 06 14 33 20 33 • E-mail [info@fragielex.nl](mailto:info@fragielex.nl)

**Vormgeving** KEET grafische vormgeving

### Fragiele X Vereniging Nederland

De Fragiele X Nieuwsbrief is een uitgave van de Fragiele X Vereniging Nederland. De Fragiele X Vereniging Nederland komt op voor de belangen van iedereen die met fragiele X of verwante aandoeningen te maken heeft. De Fragiele X Vereniging is aangesloten bij de VSOP en bij het Ieder(in). De vereniging is bij de belastingdienst geregistreerd als goed doel. Wilt u lid worden van de vereniging dan kan dat voor 25 euro per jaar. U ontvangt dan onder andere deze nieuwsbrief gratis.

**www.fragielex.nl** Op onze website kunt u alles vinden over het syndroom en over onze vereniging. Lid worden kan daar ook.

**Oplage nieuwsbrief** 400 exemplaren

**Nabestellen** U kunt deze nieuwsbrief nabestellen via de webwinkel op [www.fragielex.nl](http://www.fragielex.nl)

## FXTAS bijeenkomst op 12 september

Specifiek voor iedereen die met FXTAS te maken heeft organiseren we op 12 september een bijeenkomst over dit onderwerp. De bijeenkomst is voor mensen die FXTAS hebben of kunnen krijgen, familieleden en andere belangstellenden. Tijdens deze middag zal de laatste stand van zaken van het FXTAS onderzoek worden toegelicht. In de bijeenkomst zullen deskundigen aanwezig zijn om uw vragen te beantwoorden en om met u van gedachten te wisselen. Ook zal er volop ruimte zijn voor onderling contact. U kunt u aanmelden voor deze middag door een mail te sturen naar [info@fragielex.nl](mailto:info@fragielex.nl). Als u specifieke onderwerpen heeft die u wilt bespreken op de middag (denk bijvoorbeeld aan medicatie, erfelijkheid, neurologie etc.), aarzel dan niet om dat ook in uw aanmelding te vermelden. Aan de bijeenkomst zijn geen kosten verbonden. De locatie voor deze middag wordt nog bepaald.



## Familiedag: zondag 14 juni 2015 in de Betuwe!

Dit jaar wordt de familiedag van de fragiele X vereniging gehouden op zondag 14 juni. De locatie is ook al bekend: we gaan nog een keer naar Wilgje Buitensport in Buren (Betuwe). Wim en Margreet zullen ons die dag weer gastvrij ontvangen.

Er kan onder professionele begeleiding worden deelgenomen aan verschillende activiteiten. Er is een klimparcours (laagdrempelig en veilig), een luchtkussen, er zijn steps en er kan weer geknutseld worden. Maar vooral: tijd om elkaar (nog) beter te leren kennen en ervaringen uit te wisselen en met elkaar een relaxte middag te hebben. Meer informatie volgt nog in de officiële uitnodiging. Zet 14 juni alvast in uw agenda!

We hebben echt ons best gedaan om het dit keer niet op een zondag te laten plaatsvinden (op verzoek van onze gelovige leden), maar de zaterdagen waren volgeboekt. Volgend jaar doen we weer een nieuwe poging. Tips voor een leuke locatie (beetje midden van het land) zijn trouwens altijd welkom!

# Studenten VU Medisch Centrum maken kennis met mens achter de aandoening

**Tweedejaars geneeskundestudenten kennis laten maken met verschillende chronisch zieke patiënten en hun patiëntenvereniging. Dit is één van de doelen van de praktijkcursus gezondheidszorg van het VU Medisch Centrum waaraan Leder(in) in januari, samen met een vijftigtal lidorganisaties, haar medewerking heeft verleend.**

De kennismaking met chronisch zieken is een onderdeel van de praktijkcursus voor tweedejaars geneeskundestudenten. Het VU Medisch Centrum verwacht van zijn toekomstig artsen dat ze weten hoe een patiënt zijn gang maakt door de gezondheidszorg. En bij patiënten met een chronische ziekte ziet deze gang er vaak ingewikkeld uit. Studenten maken tijdens deze praktijkdagen ook kennis met een zorgverzekeraar, een thuiszorgorganisatie, een huisarts en een GGD-instelling.

Het is alweer de tiende keer dat Leder(in) en voorheen de CG-Raad deze bijeenkomsten organiseert in samenwerking met het VU Medisch Centrum. De Fragiele X Vereniging was er dit jaar ook bij en namens de vereniging namen enthousiaste leden Rianne Veldkamp en Gerjo van der Meulen de honneurs waar. Hier volgt hun verslag van deze, voor iedereen, leerzame dag.



## tekst Rianne Veldkamp

**“In samenwerking met de organisatie Leder(in) en de Ehler Danlos vereniging waren er twee studentendagen georganiseerd. Op deze dagen, zowel in de ochtend als in de middag, konden groepen studenten de aanwezige patiëntenverenigingen allerlei vragen stellen om zo een zorgverbeterplan te kunnen schrijven, de opdracht die aan deze dagen was verbonden. Op vrijdag 9 januari waren Gerjo en ik namens de Fragiele X Vereniging Nederland aanwezig. Gerjo en ik bleken met onze gezinnen op de vorige familiedag van de fragiele X vereniging aanwezig te zijn geweest maar we hebben elkaar daar niet gezien of gesproken. We maakten een half uur voordat de studenten binnenkwamen kennis met elkaar en vanaf dat moment is er geen enkele stilte gevallen. We stelden elkaar vragen die je normaal gesproken niet zou stellen aan iemand waar je net mee kennis hebt gemaakt. Maar omdat je ‘in hetzelfde schuitje’ zit, is er zoveel herkenning en begrip.**

**Wij hadden een tafel in de grote zaal van het -streng beveiligde- Joods Cultureel Centrum in Amsterdam. In het midden van de zaal konden de studenten plaatsnemen en langs de muur stonden 15 tot 20 tafels opgesteld. De verenigingen namen plaats aan deze tafels en stalden de meegenomen materialen, zoals folders en brochures, uit. Per tafel was er voor ongeveer 10 studenten plek. Vanwege strenge beveiligingsmaatregelen begon de middag iets later dan gepland. Nadat de studenten in de zaal plaats hadden genomen, heette de manager van Leder(in) de verenigingen van harte welkom en gaf zij een inleiding van de middag.**

**De middag bestond uit twee rondes. In iedere ronde kwamen er ruim 10 studenten aan de tafel van de fragiele X vereniging. De vragen waren heel divers en varieerden van doelgerichte vragen om hun opdracht te kunnen maken tot persoonlijke vragen. De doelgerichte vragen waren vragen over wat wij vinden van de zorg die ons wordt verleend en hoe we de toekomst zien. Daaruit vloeiden de persoonlijke vragen voort; vragen over onze kinderen, hun niveau, gevolgen voor dragers van het syndroom en hoe je het aanpakt als ouder.**

**Persoonlijke verhalen maken indruk op studenten**  
Elke ronde duurde een half uur en vloog voorbij. Tijdens de tweede ronde wilde een grotere groep studenten bij ons plaatsnemen. Helaas voor hun moesten ze een plek zoeken bij een andere vereniging.

**Door de persoonlijke verhalen die de mensen van alle verenigingen hebben verteld, is het voor de studenten een waardevolle middag geweest. De informatie die zij hebben gehoord, zullen zij zich later beter kunnen herinneren dan wanneer zij deze informatie uit de boeken halen. Kortom: voor zowel de studenten als voor Gerjo en mij is dit een geslaagde middag geworden.”**

# Even voorstellen

Wij, Veronique en Jos Balendonck, geven regelmatig workshops over het fragiele X syndroom. Goed dus om ons even aan u voor te stellen. Wij hebben drie zonen: Tom, Eric en Jean. Eric en Tom zijn respectievelijk 25 en 26 jaar oud en hebben allebei het fragiele X syndroom. Jean is 28 jaar, woont in Utrecht en is erg gek op zijn broers.

## tekst Veronique Balendonck

Eric schreef in eerdere nieuwsbrieven een column, maar is daar inmiddels mee gestopt. Eric woont bij zijn ouders in het dorp, begeleid zelfstandig in een appartement. Hij werkt één dag bij De Treffers in Groesbeek waar hij creatieve dingen doet zoals schilderen en kleien. Daarnaast werkt hij twee dagen bij koffiebrandery Coffyn in Nijmegen, waarvan één dag in de bediening en één dag als koerier waarvoor hij met een bakfiets door Nijmegen rijdt om bestellingen naar klanten te brengen. En dan werkt hij nog twee dagen bij Multimedia waar hij één dag verhalen schrijft die dan ook verfilmd worden en één dag werkt hij mee aan het maken van het wekelijkse weekjournaal van Pluryn (dat wekelijks via YouTube te zien is).

Tom woont op woonzorgboerderij De Hagert in Leur/Wijchen. Daar woont hij met drie andere jongeren in een groep van in totaal 12 mensen met een verstandelijke beperking. Op de boerderij wonen ook 18 demente bejaarden. Hier werkt hij twee en een halve dag per week en behalve dat hij helpt met het verzorgen van de dieren en de moestuin, haalt hij ook vuilnis/oud papier/glaswerk op bij alle huisjes. Daarnaast gaat hij twee dagen naar een andere zorgboerderij en helpt daar met de koeien eten geven, en op dit moment met de schapen drijven die weer aan het lammeren zijn...

Kortgeleden hebben wij, op verzoek, gastlessen verzorgd op De Hagert. Hiernaast kunt u het verslag daarvan lezen.



## Gastles op woonzorgboerderij De Hagert in Leur

Onze Tom woont op woonzorgboerderij De Hagert in Leur (Wijchen). De manager van de boerderij hoorde dat wij in Hengelo (Overijssel) een workshop over het fragiele X syndroom hadden gegeven voor de vrijwilligers van MEE. Ze vroeg ons of wij dat ook op De Hagert wilden doen voor de vrijwilligers en personeelsleden. En natuurlijk wilden wij dat doen. Het werden uiteindelijk drie avonden, één voor de vrijwilligers en twee voor het personeel van De Hagert.

Tijdens de avonden hebben we eerst een inleidend verhaaltje gehouden over ons gezin. Natuurlijk kent men ons op de boerderij, want onze Tom stelt ons altijd aan iedereen voor die wij daar tegenkomen. Daarom was ons verhaal voor iedereen heel herkenbaar.

### Uitleg fragiele X syndroom

Aansluitend legden we uit wat het fragiele X syndroom is, wat de oorzaak is en wat het syndroom voor consequenties heeft. Vooral het gedrag en de aanpak van het gedrag is een interessant stuk voor de mensen die met kinderen en volwassenen met het fragiele X syndroom werken. Tijdens deze uitleg lieten we een geluidsfragment horen waarin duidelijk werd hoe geluiden binnen komen bij mensen met autisme. Alle omgevingsgeluiden werden versterkt afgespeeld, wat een kakofonie aan geluiden gaf. Dat is elke keer weer heel indrukwekkend. Men realiseert zich vaak niet wat dat betekent voor onze kinderen.

Daarna vertelden we over de film "Mission to Lars". We legden het gedrag van de hoofdpersoon Thom uit, maar ook dat van zijn broer en zus. Hoe buitenstaanders (zelfs eigen familie) vaak niet in de gaten hebben hoe iemand met fragiele X de wereld beleeft.

Afsluitend gaven we dan nog de gelegenheid om vragen te stellen. En elke keer blijkt weer dat twee en een half uur te kort is voor de workshop...

Een mooie uitdaging om te doen, het geven van presentaties, workshops over het Fragiele-X-syndroom.

# Over en weer

Omdat wij samen in de presentatiegroep zitten om in den lande informatie te geven over het fragiele X syndroom, gingen Jos en ik naar Rianne en Martijn om te overleggen hoe wij informatie konden geven aan de MEE in Hengelo (Overijssel). Toen ontmoetten wij ook de kinderen van Rianne en Martijn: Thijs, Bram, Meike en Nils. Wat een mooi stel! Wij een gezin met volwassen kids, zij een gezin met (heel) jonge kids...



Veronique en Meike

## tekst Veronique Balendonck

Het gesprek kwam al snel op drummen... En zo vroegen wij hen om een keer bij ons te komen om het drumstel van Tom uit te proberen. Dat was natuurlijk helemaal geweldig voor Thijs en Bram. Afsproken werd dat ze na Kerstmis een nachtje bij ons bleven slapen. Ruimte genoeg, want onze jongens wonen inmiddels allemaal op een eigen plekje.

Op 27 december was het dan zover. De kinderen druppelden binnen, de koffers werden naar binnen gesleept, de slaapkamers werden verdeeld en de bedden werden uitgekozen zodat iedereen wist waar ze zouden slapen.

## Een weekend dat ik niet snel vergeet

Al snel werd er een concert met drumsolo's ten gehore gebracht waar we heel erg van genoten. Er moest ook boodschappen worden gedaan. Rianne, Bram, Meike en ik ploeterden ons een weg door de berg sneeuw die in ons dorp gevallen was. We genoten, maar wat een koude wind... Weer thuis werden de sneeuwschuivers tevoorschijn gehaald en gingen de grote jongens met Martijn en Jos buiten de oprit vegen. Die was wel erg groot, dus al snel waren de boys weer binnen.

### Feest der herkenning

Met zijn allen in de keuken aan tafel eten, wat een gezelligheid! Maar ook een herkenning van al die momenten die wij met onze kinderen aan tafel zaten en onze fraX-jes van tafel wilden terwijl we nog aan het eten waren.

Met bewondering heb ik Rianne en Martijn geobserveerd, hoe zij met hun kinderen omgaan en hun gezin soepel door een dag heen loodsen. Het nachtje slapen was een feest! Weer lekker vroeg uit de veren, want vandaag mochten ze weer drummen en met de trein spelen. Gelukkig hebben we de mogelijkheid in huis om alle kinderen hun eigen plekje te laten vinden.

### Op bezoek bij Tom

's Middags gingen we naar Tom die op een woonzorgboerderij woont. Tom vond het maar wat spannend dat hij zoveel visite kreeg, maar hij genoot er ook van en gaf een show weg door liedjes van Bamboe Bill te zingen.

Een weekend dat ik niet snel zal vergeten. Een bijzonder gezin wat een plekje bij ons heeft weten te raken... Voor herhaling vatbaar!



Bram op de drums!



# Een drumstel en een keyboard

Martijn en Thijs

Tussen kerst en oud en nieuw 2014 zijn we in de auto gestapt. De reis ging van Alkmaar naar Beuningen. De kinderen hadden er zo'n zin in! Geen idee waar we precies zouden gaan slapen maar het vooruitzicht van een drumstel en een keyboard maakte alles goed. De jongens waren zo enthousiast dat ze al lang en breed in de auto zaten voordat we de tassen ingepakt hadden.

## tekst Rianne Veldkamp

Met mijn jas aan, tas over de schouder, het laatste kind vastmakend in zijn kinderstoel werd ik gebeld. Veronique: Of we al waren vertrokken? Het had gesneeuwd bij hun in het dorp en of we aan sjaals, mutsen en wanten hadden gedacht. Na een tijdje gereden te hebben, veranderde het landschap langzaam in een witte wereld. Sneeuwschuivers kwamen voorbij en de kinderen vonden het prachtig.

Glibberend kwamen we binnen bij Jos en Veronique. De jongens gingen gelijk muziek maken en ondertussen de boel verkennen. Na de lunch wilden Meike en Bram wel mee boodschappen doen, samen met Veronique en mij.

## Feest met oliebollen en muziek

En wat een verwennerij! Ze mochten vertellen wat zij graag wilden eten. Ze mochten kiezen wat voor lekkere koek ze wilden hebben, welk drinken ze wilden drinken en ze kregen ook nog oliebollen. Wat een feest! Nadat alle boodschappen gehaald waren, was Bram het wel zat. Hij had het koud en er stond ook nog een harde wind. Veronique liep met hem mee naar de auto en wij erachteraan. Weer thuis ging Bram lekker drummen, Thijs maakte zich op het keyboard.

Jos en Martijn zijn de bedden gaan opmaken en Veronique en ik konden even zitten en kletsen. Wat een herkenning vinden we bij elkaar. Zo fijn om met mensen te praten die hetzelfde hebben meegemaakt (en nog meemaken) en het zo goed begrijpen!

We hadden twee kamers tot onze beschikking, de kamers van de zonen van Jos en Veronique die niet meer thuis wonen. Martijn sliep met Thijs en Meike op de kamer en ik sliep met Bram en Nils op de kamer. Bewust hebben we dit gedaan omdat Thijs en Bram samen op een kamer héél weinig nachtrust zou betekenen.

Nadat de kinderen sliepen, voor Thijs duurde dat wat langer dan gewoonlijk want het was toch wel spannend, hebben we met z'n vieren op de bank tot laat gepraat.

De volgende ochtend toen ik beneden kwam, maakten de jongens alweer prachtige muziek. Jos bood mij gelijk een kop thee aan, wat een luxe!

Het was prachtig weer en er lag nog een hoop sneeuw op de oprit. Jos, Martijn en de jongens gingen aan de slag met de sneeuwscheppen. Wat een klus: het had gevoren en het ging moeilijk. Thijs en Bram besloten al snel dat Martijn en Jos het prima zelf konden.

Tijdens de lunch vroeg Veronique aan ieder wat hij of zij het leukste had gevonden in dit weekend. Grappig om te horen dat iedereen iets anders leuk vond en ook waarom ze het leuk vonden. Deze vraag houden we erin! En daarna kwam natuurlijk de vraag wat hij

of zij het minst leuk vond. Ook goed om dat van elkaar te horen!

### **Een warm afscheid**

Na de lunch hebben we alle spullen weer bij elkaar gezocht en de auto ingeladen. Voor we weer naar Alkmaar afreisden, gingen we eerst nog bij Tom langs. Tom, de jongste zoon van Veronique en Jos, woont op een woonwerkboerderij. Voor hem was het wel spannend dat we kwamen en dat die kleine kinderen aan zijn spullen zaten. Onze jongens vonden het ook heel spannend en zaten op een stoel te wachten tot we echt weg gingen. Meike en Nils vermaakten zich bij het kerststalletje bij de boom. Voor ons was het een kijkje in de toekomst bij Tom. Tom woont prachtig en ik hoop dat dat voor onze jongens in de toekomst ook (nog) mogelijk is.

Na een warm afscheid, zijn we vertrokken. Wat hebben we het leuk gehad. Tijdens de lunch na aankomst vroeg Veronique ons nog hoe vaak we dit nou deden, logeren met het hele gezin. Dit was de eerste keer en absoluut voor herhaling vatbaar! Dat vinden ook onze jongens. Het eerste wat ze de volgende ochtend bij het ontbijt vroegen was: 'Wanneer gaan we weer naar Veronique en Jos?'

*Dit was de eerste keer logeren met het hele gezin en absoluut voor herhaling vatbaar!*



*Rianne met Nils en Meike*

## Op eigen benen

## Begeleid wonen op Landlust in Diemen

Just (21) woont sinds 16 november 2014 begeleid op Landlust, in Diemen. "Het was een woensdag", zegt hij. Gedurende de weken daarvoor waren Just en mijn ouders al regelmatig naar zijn nieuwe kamer geweest om spulletjes te brengen en alles in te richten. Ik woon al een aantal jaar op kamers in Groningen en ook een van Just zijn beste vrienden woont al een paar jaar op zichzelf in Amsterdam. Zowel zijn beste vriend als ik hebben het erg naar ons zin, dus Just keek er wel naar uit. Geen gezeur van ouders aan je hoofd en chillen wanneer je wilt. En eindelijk was het dan zover: Just ging op kamers.

tekst Claartje Arlman (24 jaar), zus van Just.

Landlust is een voormalige boerderij even buiten Diemen, tussen de weilanden en het Diemberbos. Naast wat vroeger de grote boerderij was, staan verschillende gebouwen. Eén langwerpige gebouw bevat twee verdiepingen onder een schuin dak met de studio's. Er zijn er vierentwintig, maar sommige staan nog leeg. Elke bewoner heeft een eigen ruimte voor slaap- en woonkamer, een keuken en een badkamer met douche en wc. Just woont op de benedenverdieping en heeft er een bedbank in, twee kasten, een kleine keuken", een vriezer en een "hele kleine ijskast, maar dat is niet zo erg", legt hij uit. Voordat hij op Landlust kwam wonen, kende hij



al twee jongens die daar ook naartoe gingen verhuizen: Bram en Willem. Bram was zijn maatje bij handbal en Willem voetbalde net als Just bij 'Only Friends', een sportcentrum in Amsterdam-Noord.

*Ik heb hem wel eens gevraagd of hij slechter slaapt of heimwee heeft daar, maar daar heeft Just nooit last van gehad.*

Bram woont boven Just op de eerste verdieping en Willem beneden naast Just. De jongens die Just op Landlust heeft leren kennen zijn onder andere Midas, Jeffrey en Damy. Jeffrey en Damy wonen beneden en Midas boven. Just kan het goed met hen vinden. Damy heeft twee auto's en neemt hem vaak mee voor een ritje ergens heen. Dan gaat Jeffrey vaak ook mee en zitten ze gezellig samen achter in de auto. Naast deze jongens, zijn er nog twee bewoners, maar "die hebben niet hetzelfde huisnummer", legt Just uit, "dus die ken ik niet zo goed". Bram, Willem, Jeffrey, Damy en Just chillen vaak samen, vooral op Brams kamer. Die heeft een televisie, meerdere



Just (midden) chillen op de bank





beeldschermen en een playstation waar ze dan spelletjes op spelen. Bram houdt namelijk erg van gamen.

In het grote gebouw zitten gemeenschappelijke ruimtes waar in het begin, toen de bewoners nog geen kookplaat hadden, vaak gezamenlijk gegeten werd. Het is ook de kantine voor de dagbesteding, de groepen die overdag onder begeleiding in het Diemerbos werken. Zij gaan daar dan allerlei activiteiten doen. Zo hebben ze toen Just en de andere bewoners nog geen kookplaat hadden voor hen gekookt. Iedereen kon dan een paar euro betalen voor als je 's avonds mee wilde eten. Verder heb je het begeleiderskantoor. Hier zitten de woonbegeleiders die dag-, avond- of slaapdienst hebben. Er zijn acht begeleiders in totaal: zes woonbegeleiders en twee persoonsbegeleiders.

Landlust is opgezet met het idee dat de bewoners zoveel mogelijk zelf moeten doen, dus ook zelf koken. Daarom hebben ze een tiendaagse kookcursus gehad waarin ze de basisdingen van het koken leerden. "We hebben rijst met vlees en groente, bami en ratatouille gemaakt", vertelt Just. Het zelf doen betekent niet alleen zelf koken, maar ook zelf poetsen: de jongens maken dus ook zelf hun studio schoon. Just heeft een stofzuiger en schoonmaakspullen voor zijn badkamer en keuken.

Vier dagen in de week gaat Just zijn wekker om 7 uur. Hij werkt bij de Makro en woensdag is hij vrij, daarom is hij vaak dinsdagavond bij mijn ouders om met mijn vader te tennissen en ook in het weekend is hij eigenlijk altijd in Amsterdam te vinden.

Het werk is een half uurtje fietsen vanaf Landlust. Hij fietst vaak met Willem daar naartoe, want die werkt daar ook. Elke ochtend whatsapt mijn moeder en belt zijn begeleider om te kijken of Just wakker is. Bram werkt bij Ikea, Midas loopt stage in het Amsterdamse bos en Damy is automonteur. Als Just thuis komt gaat hij vaak chillen met zijn huisgenootjes en voordat hij gaat slapen kijkt hij graag naar RTL late night.

De jongens zitten nu nog vaak binnen, maar langzamerhand wordt het weer mooier en kunnen ze ook meer naar buiten. Er is terrein genoeg op de boerderij om te voetballen, buiten te chillen of te barbecueën. Ik heb hem wel eens gevraagd of hij slechter slaapt of heimwee heeft daar, maar Just heeft nooit last gehad van heimwee. Hij is in het begin altijd een beetje uit evenwicht als er weer iets nieuws op zijn pad komt, maar daarna neemt hij de dingen voor hoe ze zijn. Dat vind ik heel erg goed en ik ben super trots op hem!



*Just (rechts) in een net opgeleverd appartement.*

*Landlust is opgezet met het idee dat de bewoners zoveel mogelijk zelf moeten doen, dus ook zelf koken.*

Pim Kok is vader van Jim. Een jongen van tien met het fragiele X syndroom. Dat brengt veel sociale turbulentie met zich mee, maar ook veel bijzondere momenten. Grappig, ontroerend, nooit vertoond. Pim heeft daar een reeks anekdotische stukjes over geschreven. Het is de bedoeling dat er uiteindelijk een compleet boekje uitrolt, met ook, per stukje, een paar feiten over fragiele X. Hierbij twee voorproefjes.



Jim in shirt van Z-Afrikaanse profclub.

## Kaapstad: Spar

Jim heeft een andere kaart van de wereld in zijn hoofd dan de meeste mensen. Hij kent bijvoorbeeld alle namen van de plaatsen waar hij ooit op vakantie is geweest, maar beseft van topografische ligging, afstand en reistijd is nauwelijks aanwezig bij hem. Alles wat meetbaar is, is niet meetbaar.

Ik merkte, eenmaal aangekomen in Frankrijk, op dat we nu in Frankrijk waren, waarop hij vroeg: *Hoe weet je dat?* Daarmee kun je hem onder de grote filosofen van deze tijd scharen, maar het is toch meer een kenmerk van het fragiele X syndroom dat hij met zich meedraagt.

Plaatsnaam, vakantiehuisje en supermarkt, opgetekend in gedetailleerde beeldjes. Daaruit bestaat de wereldkaart van Jim. Zeg je een plaatsnaam, dan ziet hij het vakantiehuisje waar wij verbleven en weet hij of er een Senseo-apparaat, een citruspers of een broodrooster in het keukenkastje schuilt en ook nog in welk kastje precies. Maar wat hij vooral ziet bij een plaatsnaam is een supermarkt.

Ommen is Jumbo. Vlieland is Spar. Ede: Boni. Weert: Albert Heijn. Correctie: Weert heeft ook een Jumbo, dat vertelde hij mij vandaag voor het slapen gaan. En wat heeft Weert gemeen met Amsterdam Noord en Almere? Precies! Hetzelfde type kassa. Daarom mailde ik Jim, toen ik eens in Kaapstad was, niet een foto van de schitterende Tafelberg, maar van een nabijgelegen supermarkt.

Kaapstad, een kwartiertje rijden of 80 uur vliegen, en misschien ligt het ook wel in Frankrijk, wie zal het zeggen. Maar Jim kon weer een vlaggetje op de kaart prikken. Kaapstad: Spar.

# Fragiele X Expertise Centrum Rotterdam

In september 2014 is het Fragiele X Expertise Centrum in Rotterdam officieel geopend. In het centrum werken de afdelingen kinder- en jeugdpsychiatrie/-psychologie, klinische genetica, kindergeneeskunde, neurologie en neurowetenschappen samen in een multidisciplinair team. Het centrum biedt klinische zorg en heeft ook een wetenschappelijke rol. Het Fragiele X Expertise Centrum is onderdeel van het centrum voor zeldzame, Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen van het Erasmus MC (ENCORE). Het expertisecentrum is vanuit de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie opgezet en is daarom in eerste instantie gericht op kinderen en jongeren t/m 18 jaar, met uitloop tot 21 jaar.

Binnen het centrum brengen we verschillende expertises samen onder één dak en bieden we vaste aanspreekpunten voor diverse specialismen. Patiënten worden gezien door een kinderpsychiater, een psycholoog, een klinisch geneticus en een kinderarts. Op indicatie is consultatie bij een kinderneuroloog mogelijk.

## Wat kunnen we voor u betekenen?

### Klinische genetica

De klinische genetica beantwoordt vragen over erfelijkheid en over de gevolgen van dragerschap of premutatie. Bij de klinisch geneticus kunt u terecht met vragen over de aandoening, de problemen die zich kunnen gaan voordoen, hoe de aandoening is ontstaan, wat dit betekent voor het kind, maar ook voor de omgeving en familie. Tevens bestaat vaak de vraag wat de risico's zijn

voor eventuele toekomstige kinderen en andere familieleden. Indien u nog geen uitgebreid gesprek heeft gehad met een klinisch geneticus, of indien u behoefte heeft aan meer uitleg of vragen heeft over risico's, kinderwens, onderzoek in of voor de zwangerschap of familieonderzoek, komt u in aanmerking voor een counsellingsgesprek door de klinisch geneticus.

### Familieonderzoek

Fragiele X syndroom is een erfelijke ziekte. Vaak wordt deze aandoening van generatie op generatie overgeërfd. Wanneer bij een kind het fragiele X syndroom wordt vastgesteld, betekent dat vaak dat familieleden een kans hebben om drager te zijn. Dragerschap kan van invloed zijn op uw gezondheid en die van uw familie. Daarnaast betekent dragerschap in sommige gevallen een verhoogde kans op een kind met het fragiele X syndroom. Om die reden komen familieleden in aanmerking voor erfelijkheidsonderzoek door de klinisch geneticus.

### Lichamelijke problemen

De afdeling kindergeneeskunde zorgt voor een lichamelijke check-up. Kinderen met fragiele X syndroom zijn over het algemeen lichamelijk gezond. Wat slappere banden rondom de gewrichten kunnen soms klachten veroorzaken. Bij tieners kunnen soms beginnende hartklepafwijkingen worden gevonden. Wel is het zo dat het niet altijd makkelijk is om te bepalen of klachten samenhangen met fragiele X of daar los van staan. Wij streven ernaar om lichamelijke klachten en problemen bij fragiele X syndroom beter in kaart te brengen.

## Le magasin de Jim

Een lade is geen lade, een keukenrol is geen keukenrol en een I-pad is geen I-pad. We bevinden ons niet in het oeuvre van *The Treachery of images* van Rene Magritte, *ceci n'est pas une pipe*, maar in de wereld van Jim.

Op allerlei plekken waar hij komt, taxeert hij met ge oefende blik de aanwezige objecten op kassawaardigheid. Is er een voorwerp aanwezig met een klep dan kan zij als kassa fungeren. Een simpele schoenendoos, een juwelenkistje of de klep in de middenconsole van een auto (*Wat vind je van papa's nieuwe auto Jim? Tsjing! Consoleklep open, 60 Euro alstublieft!*).

Een echte lade is natuurlijk je ware, elke lade is in essentie een kassa. Maar beter is het als er nog twee onderdelen zijn: een machientje waar je bedragen op kunt intikken en iets wat kan functioneren als het zogenoemde beurtbalkje op de kassaband. Dan is er sprake van een volwaardige kassa-

set en kan Jim een pop up winkeltje openen. In *Normandië*, in ons vakantiechaletje, was het zo ge piept. Jim kwam het chalet binnen, overzag de situatie, plaatste onze I-pad met rekenfunctie boven de keukenlade, ontdeed de vakantieauto-keukenrol van het laatste velletje en stelde die op als het beurtbalkje: *Bonjour! Zegt u het maar!* De hele week hebben wij boodschappen gedaan in *Le magasin de Jim*, die ook nog zelf het scan-geluid voor zijn rekening nam: *Ihh!-Ihh!-Ihh!* De levensechte, mechanische imitatie daarvan, drong door tot diep in het Auping matras, die op de vakantiesite nog wel "een dikverdiende nachtrust" had beloofd. Dat was buiten de klantvriendelijke middenstander gerekend, die nou eenmaal vroeg hoort te openen. Ook voor virtuele klanten. *Ih! 50 Euro alstublieft. Merci, au revoir!*

Maar wat is mooier dan wakker worden van ontroering.



Jim in Le Magasin. Zaklamp is scan.

## Psychiatrische en leerproblemen

Kinderen met fragiele X syndroom hebben vaker psychiatrische problemen. Dit kan gaan om gedrags-, emotionele en/of leerproblemen. We kijken dan samen met ouders en patiënt naar welke hulp het beste zou aansluiten. We bieden:

- Psychiatrische diagnostiek gericht op het opsporen van angst- en stemmingsklachten en aandachts-, contact- en gedragsproblemen. Indien nodig kunnen we ouderbegeleiding, kindtherapie en medicamenteuze behandeling bieden. Gezien er voor behandeling vaak meerdere gesprekken nodig zijn proberen we deze zoveel mogelijk in uw eigen regio te organiseren.
- IQ en ontwikkelingsonderzoek om het ontwikkelingsniveau van uw kind in kaart te brengen. Een goede inschatting van het ontwikkelingsniveau is onder meer belangrijk bij de keuze van een geschikte school.
- Neuropsychologisch onderzoek om zicht te krijgen op het functioneren van uw kind op bepaalde gebieden zoals aandacht, geheugen, ruimtelijk inzicht, taalontwikkeling. Dit leert ons de sterke en zwakke kanten van uw kind kennen.

## Gestructureerde follow up

Nadat de diagnose fragiele X syndroom gesteld is, is er bij veel ouders de behoefte aan uitleg en/of begeleiding, die op dat moment vaak nog niet voorhanden is. Vanuit het expertisecentrum willen we helpen met informatie en waar nodig hulp. We streven ernaar dat gezinnen zo vroeg mogelijk naar ons worden doorverwezen. We willen kinderen op bepaalde belangrijke momenten in hun leven volgen. Dit op 5-jarige leeftijd voor de start van groep 3, op 11-jarige leeftijd voor de start van voortgezet onderwijs en op 17-jarige leeftijd. Zo kunnen we met u en school meedenken over de meest geschikte toekomstige schoolvorm en te zijner tijd

ook adviezen geven met betrekking tot mogelijke woonvormen. Door uw kind op regelmatige basis terug te zien, leren we uw kind beter kennen. Zo kunnen we gerichter helpen als er iets niet goed gaat. Tot slot leren we ook beter te voorspellen hoe kinderen met fragiele X syndroom zich verder ontwikkelen.

## Hoe aanmelden ?

Aanmelden kan via [fragielex@erasmusmc.nl](mailto:fragielex@erasmusmc.nl) of telefonisch via 010 - 704 02 09. Voor onderzoek en behandeling door het Fragiele X Expertise Centrum is een verwijzing nodig van uw huisarts of van een medisch specialist.

## Meer informatie?

Heeft u behoefte aan meer informatie neem dan contact op via [fragielex@erasmusmc.nl](mailto:fragielex@erasmusmc.nl)

Meer informatie vindt u ook op [www.erasmusmc.nl/encore/Poliklinieken/fracXsyndroom/](http://www.erasmusmc.nl/encore/Poliklinieken/fracXsyndroom/)



## Stel uw vragen aan het expertisecentrum

Vanaf nu willen we in elke nieuwsbrief een soort vraag en antwoord rubriek gaan doen: u als betrokkene bij iemand met het fragiele X syndroom heeft een vraag voor ons, het expertisecentrum. Wij proberen dan uw vraag in de volgende nieuwsbrief te behandelen. Dus heeft u vragen over het fragiele X syndroom, het ontstaan van de aandoening, de problemen die zich bij fragiele X kunnen voordoen of vragen over nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van fragiele X, stuur ze dan in via [info@fragielex.nl](mailto:info@fragielex.nl).

Deze rubriek is niet geschikt voor persoonlijke vragen over u of uw kind. Daarvoor kunt u terecht bij ons expertisecentrum, [fragielex@erasmusmc.nl](mailto:fragielex@erasmusmc.nl)

# Het leven van **DAAN**

Daan is een 20-jarige jongen met het fragiele X syndroom. Hij woont in de provinciestad K. met zijn vader, moeder en zijn zusje Marthe. Daan gaat viereneenhalve dag per week naar de dagbesteding. Verder gaat hij naar gymnastiek en naar muziekles. Over het leven van Daan.

## Wonen

De tijd tikt door. Langzamerhand moeten wij het met Daan eens gaan hebben over wonen. Daan is 20. Zelf zal hij niet snel iets willen. Wij moeten voor hem bedenken wanneer het een goed moment voor hem is om uit te vliegen. Wij denken dat het voor zijn ontwikkeling niet slecht zou zijn om tussen nu en een paar jaar te wonen met anderen, in een beschermde omgeving.

Tegenwoordig is dat allemaal niet meer zo eenvoudig. In de 'participatiemaatschappij' zijn wonen en zorg gescheiden, wat zoveel betekent als dat je als ouder zelf maar wat moet regelen als het gaat om wonen. Daarom zijn we met een 'ouderinitiatief' begonnen. De laatste maanden zitten we regelmatig een avond met andere ouders te vergaderen over het wat en hoe voor een woning voor onze kinderen. Een bijzonder proces. Met zes ouderstellen zitten we in een geleend zaaltje bij een zorginstelling aan een grote tafel, drinken koffie en proberen een gezamenlijke toekomst van onze kinderen te visualiseren. We maken brochures en tekeningen, bespreken de mogelijkheden en beperkingen van de kinderen, bezoeken bestaande projecten (vaak uit 'betere' tijden) en zoeken een locatie.

We hebben Daan verteld wat we aan het doen zijn. Het is immers zijn toekomst. Aanvankelijk was Daan enigszins geschrokken van het initiatief. "Het huis uit" klinkt natuurlijk ook wel spannend... Wij zeiden er natuurlijk wel bij dat het nog wel even kan duren. Voor wie het niet weet: realiseren van een ouderinitiatief duurt vaak een flink aantal jaren, dus Daan hoeft zijn spullen nog lang niet te pakken. Voor hem zijn dit

soort tijdsspannes niet echt goed te overzien, dus hij keek in eerste instantie nogal benauwd. "Wanneer ga ik dan weg, papa?" "Dat duurt nog heel lang Daan!" zeiden wij geruststellend.

Maar inmiddels – een jaar verder - heeft Daan ook wat 'huizen' gezien en denkt hij er heel anders over. Als het aan hem ligt, mag het wel gebeuren. "Wanneer ga ik nou het huis uit?" vraagt hij opgewekt. Nu klinkt onze "Dat duurt nog heel lang, Daan!" voor hem heel anders. Het gaat hem eigenlijk niet snel genoeg. En als we van zo'n vergadering thuiskomen, staat hij nieuwsgierig in de gang en vraagt hoe het zit.

Eerlijk gezegd ben ik blij dat het nog wel even zal duren. Ondanks de constante druk van de zorg zou ik hem met zijn gezelligheid en zijn opmerkzaamheid enorm missen. Maar het is goed dat we aan de slag gegaan zijn. Vooral voor Daan, maar ook voor onszelf, want voor ons geldt dat wij ook wel naar een nieuwe levensfase uitkijken. En het lijkt ons overigens ook heel leuk om bij onze grote zoon op bezoek te gaan...



Lees op [www.fragieleX.nl](http://www.fragieleX.nl) in *Meer Daan* ook de oude afleveringen van *Het leven van Daan*.