

in dit nummer onder andere:

Uit de vereniging — pagina 2

Bas gaat het huis uit — pagina 4



**Advertentie
NRC Charity
Awards**

— pagina 6



**Wouter en
Dennis vliegen
samen uit**

— pagina 8

**Uitvliegen,
hoe doe je dat** — pagina 11

**Artikel
Gooi- en Eemlander** — pagina 12



**Familiedag
2013**

— pagina 13

Uit het leven van Daan — pagina 16





uit de vereniging

Op eigen benen. Ook voor onze kinderen geldt dat zij een zelfstandig bestaan op moeten bouwen. Ze vliegen uit, gaan aan het werk en moeten een eigen veilige plek vinden in onze samenleving. Voor hen is dat een tijd van grote veranderingen, spannend en intensief, maar voor de ouders geldt dat evenzeer. In dit themanummer leest u een aantal heel persoonlijke verhalen over de route naar volwassenheid. Bijzonder om te lezen!

Verder kijk ik natuurlijk met u uit naar de contactdag waar we meer zullen horen over de plannen voor een heuse Nederlandse fragiele X polikliniek in Rotterdam. Dat is goed nieuws voor iedereen die met fragiele X te maken heeft!

colofon

Redactie Brigitte Hermans en Bas Douwes

Redactieadres

Fragiele X Vereniging Nederland
secretariaat Postbus 260 • 4900 AG Oosterhout
Telefoon 06 14 33 20 33 • E-mail info@fragilex.nl

Vormgeving KEET grafische vormgeving

Advertentie NRC Charity Awards

Dagmar Wynants en Angélique van der Horst

Fotografie Henry Hoogeboom (cover)

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 Platform VG. 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.fragilex.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.fragilex.nl

Beleidsplan tot 2016

Het bestuur heeft voor het eerst een beleidsplan voor de wat langere termijn opgesteld. In dit plan wordt beschreven hoe het bestuur de toekomstige ontwikkeling van de vereniging voor zich ziet. Een beleidsplan, dat klinkt wel wat ambtelijk en saai. Toch denken we dat het belangrijk is dat er zo'n richtinggevend document ligt voor de leden, want als bestuur willen we graag dat u weet welke kant we als vereniging op gaan. Het beleidsplan zal daarom op de Algemene Leden Vergadering op 9 november aan u worden voorgelegd en dan kunnen we er met elkaar van gedachten over wisselen. Overigens is zo'n plan niet alleen belangrijk voor de leden, maar ook voor de buitenwacht. Zo zijn wij bijvoorbeeld een ANBI-instelling, dat wil zeggen dat wij officieel geregistreerd zijn als goed doel (en dat dus bijvoorbeeld fiscaal gunstige schenkingen aan de vereniging mogelijk zijn). Voor die ANBI-status is een beleidsplan noodzakelijk.



Wat staat er dan eigenlijk in zo'n beleidsplan? Allereerst wordt heel kort de achtergrond en historie van de vereniging geschetst. Dan beschrijven we wat we als vereniging willen bereiken. Onze doelen worden vervolgens vertaald in een heel concreet plan van aanpak voor de komende 3 jaren met bekende, maar ook enkele spannende nieuwe activiteiten. Tenslotte besteden we ook aandacht aan de uitvoering daarvan, met name omdat we als geen ander weten hoe moeilijk het is om activiteiten ook echt uitgevoerd te krijgen. Hoe kunnen we als vereniging toch langzamerhand wat meer slagkracht ontwikkelen?

Nieuwsgierig geworden? U kunt het plan nu al op de website www.fragilex.nl vinden en downloaden.

Tien tien (X X)

Tien oktober was het voor de tweede keer fragiele X Awareness Day in heel Europa. Ook dit jaar hebben we als vereniging kranten benaderd met een brief over fragiele X. Dat heeft onder andere geleid tot een prachtig artikel in de Gooi- en Eemlander. Een overdruk van dit artikel vindt u verderop in onze Nieuwsbrief. Ook in andere Europese landen zijn er weer tal van activiteiten georganiseerd. Zo hebben onze Belgische collega's bijvoorbeeld een vlag laten maken met alle logo's van de Europese verenigingen erop.

European Fragile X Day 2013

October 10th - X.X



European Fragile X Network - www.fragilex.eu

Website wordt 'responsive'

Onlangs zijn we gestart met de ontwikkeling van een nieuwe versie van onze website. De belangrijkste wijziging is dat de site 'responsive' wordt. Dit betekent dat u voortaan op elk apparaat waarmee u de website benadert een – zoals onze webbouwer het zo mooi noemt – optimale webervaring hebt. Of u de site nu op een mobiele telefoon, een tablet (zoals een iPad) of een gewone computer opent, de site schaaft mee met de afmetingen van een scherm zonder in te leveren op leesbaarheid van tekst of op de bruikbaarheid van knoppen en links. Daarmee zijn we weer wat moderner! De verwachting is dat de nieuwe site tegen het einde van dit jaar klaar is



Een Fragiele X App?

We gaan helemaal met onze tijd mee, want als vereniging zijn we begonnen met de ontwikkeling van een eigen app. Een app is een klein programmaatje dat je kunt gebruiken op je smartphone of tablet. Onze app is een agenda app voor mensen met fragiele X (en alle andere belangstellenden). Met de app kun je op een eenvoudige manier een indeling van activiteiten over de dag maken met behulp van picto's. Wat echt nieuw is in deze app is dat er ook een samengestelde gezinsagenda in de app zit. De ontwikkeling van de app wordt gedaan in nauwe samenwerking met het softwarebedrijf Ordina. Zij werken hier aan mee in het kader van het Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen. Er is nog geen definitieve planning bekend van het beschikbaar komen van de app, maar we proberen een eerste versie tegen het einde van dit jaar beschikbaar te hebben. Vooralsnog komt de app beschikbaar voor iPad, iPhone, Android smartphones en Android tablets.



Een indruk van een ontwerpsessie bij Ordina, waaraan enkele leden van onze vereniging deelnamen.

Fragiele X Poli

Het lijkt er echt van te komen en daarmee zou een grote wens van het bestuur uitkomen: het Sophia-ziekenhuis in Rotterdam is van plan een polikliniek op te zetten die zich richt op fragiele X. Een plek waar ouders hulp en begeleiding kunnen krijgen specifiek gericht op fragiele X en waar artsen van verschillende disciplines daadwerkelijk kennis hebben van het syndroom en hulp en ondersteuning kunnen bieden op allerlei terrein. Of het nu gedrag, medicatie, sociale problematiek of wat dan ook is. Op onze komende contactdag zullen de voortrekkers van de polikliniek Bram Dierckx en Gwen Dieleman met ons in gesprek gaan om te verkennen welke behoeften en vragen er leven onder de leden van de vereniging. Als bestuur juichen we deze ontwikkeling toe, want het belang van zo'n kenniscentrum is natuurlijk heel erg groot!



Gwen Dieleman en Bram Dierckx

NRC Charity Awards

Het was een beetje een last minute actie, maar als Fragiele X Vereniging hebben we dit jaar voor het eerst meegedaan aan de NRC Charity Awards. In deze wedstrijd kunnen charitatieve instellingen een advertentie ontwerpen met daarin hun eigen boodschap. Een jury kiest uit de inzendingen de beste. Met deze wedstrijd wil NRC Handelsblad charitatieve instellingen de kans geven in de krant aandacht te vragen voor hun verhaal. De winnende advertenties krijgen een paar keer een zogenaamde 'spread', een dubbele pagina met hun advertentie in de krant. Er waren dit jaar maar liefst 240 inzendingen. Helaas heeft de onze het niet gehaald. Voor ons was het wel leerzaam: we weten nu hoe het werkt en willen volgend jaar een nieuwe gooi doen. Bovendien is het geweldig leuk om te zien wat al die charitatieve instellingen allemaal voor creatiefs maken. Ga dat zeker eens bekijken op de website nrcharityawards.nl. En onze inzending? U ziet die verderop in dit nummer. Hebben we toch nog onze 'spread'!

Kom naar de contactdag op 9 november!

Er is weer een Fragiele X Contactdag, op 9 november van 09:30 tot 16:30 uur. Locatie: Green Village, Blokhoeve 7 in Nieuwegein.

“Loslaten is hartstikke moeilijk, maar het is wel goed voor hem”

Bas gaat het huis uit

Bas is 24 jaar en heeft het fragiele X syndroom. Bas woont nu nog thuis bij zijn ouders. Maar daar gaat verandering in komen. Volgend jaar gaat hij verhuizen naar Het Waal, een appartementencomplex dat in de wijk Emmerhout in Emmen gebouwd gaat worden. Een grote stap voor Bas en voor zijn ouders. Ze leven er al jaren naar toe.

Het te bouwen appartementencomplex heeft 24 appartementen, zelfstandige units met daarin een woon- en slaapkamer, badkamer en een eigen keukentje. Daarnaast hebben elke zes bewoners een gezamenlijke woonkamer waar ze elkaar ontmoeten, samen kunnen koken en eten. Bas kijkt er inmiddels wel naar uit. Hij is in zijn hoofd echt bezig met zijn nieuwe ‘huisje’ zoals hij het zelf noemt. Hij weet precies wie hij gaat uitnodigen voor een biertje als hij er straks woont. “Dat soort dingen weet hij heel goed,”, vertelt zijn moeder. “Maar aan de andere kant kan hij zich er nog geen voorstelling van maken hoe het straks is.”



Kooktip

‘1,2,3 ik kook!’ is een praktisch kookboek bedoeld voor mensen met een verstandelijke beperking en mensen die moeilijk leren. Het boek is in begrijpelijke taal geschreven en bevat veel beeldmateriaal. En het staat het vol met heerlijke recepten. Met dit kookboek kunnen mensen zelf lekker, gezond en betaalbaar koken.

Het kookboek is een uitgave van LFB, de landelijke belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking. Ouders van kinderen met een beperking kunnen het boek bestellen voor de verzendkosten van € 5,00. Voor anderen bedragen de kosten € 19,95 + verzendkosten van € 5,00. Zie voor meer informatie de website van LFB: <http://www.lfb.nu>

Kippen en konijnen

Bas werkt op de dagbesteding in Emmen in de keuken. Hij wast af, maakt eten klaar en doet allerlei klusjes. Door de nieuwe vervoersregels heeft hij moeten wisselen van dagbesteding. Dat soort veranderingen is niet leuk. Op de oude dagbesteding waren er kippen die Bas voerde. Die mist hij. Op de nieuwe dagbesteding zijn wel konijnen, maar die vindt hij duidelijk minder leuk. "Een konijn is natuurlijk ook geen kip", lacht zijn moeder. Maar dan serieus: "Het is echt een probleem, we zien om ons heen wat de veranderingen doen met dit soort kinderen. Die kunnen er soms echt heel erg gestresst door raken."

Bas' moeder Christa vertelt over het lange traject naar het uitvliegen van Bas. "We proberen Bas echt voor te bereiden op zijn zelfstandigheid. We willen hem prikkelen en uitdagen meer zelf te doen. Dat voelt wel een beetje dubbel hoor. Het is ook fijn om voor hem te zorgen. Wat ook niet meehelpt is dat mijn man sinds kort met pensioen is: hij is nu veel thuis, dus ook beschikbaar voor Bas. Laatst was hij er een keer niet toen Bas thuiskwam. In het lege huis was Bas toen ineens heel verdrietig."

Nieuwe impuls

"Toch kan Bas meer dan je denkt. Laatst was hij ziek 's nachts en moest overgeven. Hij heeft toen zelf zijn bed verschoond, een emmer bij zijn bed gezet en een handdoek over zijn kussen gelegd. Wij stonden echt versteld. Hij pikt toch heel veel op door goed te kijken naar hoe wij dingen doen. Ook wil hij inmiddels zelf meer doen, zoals douchen en zelf tanden poetsen. Al weten we nu niet of het wel echt schoon wordt.... Loslaten is moeilijk, hè. Hij zou misschien zelf zijn kleren voor de volgende dag klaar kunnen leggen, maar dat doe ik toch nog altijd. Zorgen is ook wel fijn. Bas is er zelf ook dubbel in, bijvoorbeeld met vakanties. Hij wil het eigenlijk allebei: los van ons komen en zelf op vakantie, maar ook wil hij nog heel graag met ons mee."

Bang dat Bas straks in zijn appartement wat zal vereenzamen is Christa niet. "Bas trekt zich graag wat terug, maar hij zal die tijd voor zichzelf ook wel nodig hebben. Hij werkt de hele dag, hij moet ook gelegenheid hebben om alle indrukken te verwerken. Bovendien is er in het complex 24-uurs begeleiding, die hem er altijd bij kan betrekken. Dit is eigenlijk ideaal: je biedt de mogelijkheid van gezelschap, maar het hoeft niet. Ik hoop ook dat de nieuwe zelfstandigheid hem verder helpt. Je ziet de laatste jaren toch een beetje dat zijn niveau hetzelfde blijft. Misschien dat dit ook een impuls geeft om weer wat nieuws te leren!"

Emotionele beslissing

Ook voor Bas' zijn ouders zal het een grote verandering zijn als Bas niet meer thuis woont. "Jazeker", stelt Christa. "Ik zal hem enorm missen. Hij heeft zo'n humor. Het zal echt stiller worden in huis. Maar ik zie er ook wel naar uit. Het is wel heerlijk om straks wat meer vrijheid te hebben, je hoeft dan geen rekening meer



te houden met Bas. Weet je, we gaan nu gewoon 's avonds niet weg als hij alleen thuis is. Dan moeten we toch weer wat regelen. Bas is er volgens ons aan toe, maar wij toch ook wel. Wij worden natuurlijk niet jonger en dan is het fijn dat we het zo kunnen regelen. Zijn appartement is bovendien niet ver bij ons vandaan. Maar het blijft een emotionele beslissing. Bas komt tenslotte niet bij ons met de vraag dat hij zelfstandig wil gaan wonen, daar is hij helemaal niet mee bezig. Uiteindelijk beslist wij dat voor hem."

Tegenslag

Het complex ziet er op de tekening vriendelijk en ruim opgezet uit. Voor Herman en Christa Jonkman is het een lang traject geweest. Meer dan zeven jaar geleden zijn ze begonnen met vijf ouderparen om de toekomstige huisvesting van hun kind op te zetten. "We wilden echt iets neerzetten wat ideaal was voor Bas. We hebben ons best lang georiënteerd: van alles bekeken en gezocht naar een goede zorgverlener waar we vertrouwen in hadden. Uiteindelijk vonden we die in de Baalderborggroep, een relatief kleine Overijsselse zorginstelling.

Maar daarna is het een moeilijk traject geweest, vooral door alle bezuinigingen en andere tegenslag. "Heb je uiteindelijk een woningbouwstichting die wil bouwen, gaan ze fuseren en kun je weer opnieuw beginnen. Met een andere woningbouwvereniging dachten we het rond te hebben en toen dreigde het door nieuwe bezuinigingen alsnog mis te gaan. We hebben toen een gesprek gehad met de directie. Waar ze boze ouders verwachtten, hebben we vooral uitgelegd wat het voor onze kinderen betekende. Dat ze er zo naartoe leefden en dat het nu de ijskast in ging. Dat je je kind met een niveau van 6 jaar oud dat moet uitleggen. De directeur was enorm geraakt en heeft het project uiteindelijk toch kunnen redden."

"We zijn nu in de laatste fase, maar er is steeds wel wat, met de tekeningen en zo. We hebben met ons verhaal ook al in de krant gestaan – het Dagblad van het Noorden. Toen leek het net of Bas direct het huis uit zou gaan, terwijl het complex nog gebouwd moet worden! Maar gelukkig lijkt alles er nu op dat de eerste steen deze herfst gelegd wordt."

Voor Christa en Herman is het een lang en intensief project om Bas uit te laten vliegen. "Als Bas er straks woont, is het echt af. Wij hopen echt dat het goed zal gaan. En ook dat we het merken als het niet zo goed gaat. Want Bas vertelt niet veel en zal niet gauw laten merken als hem iets niet bevalt. Maar we hebben er alle vertrouwen in dat Bas in zijn eigen huisje op eigen benen kan gaan staan!"

Christa en Herman Jonkman

Inzending van onze vereniging voor de NRC Charity Awards 2013.





Ik ben aan het werk in de voortuin. De tuin moet opgeruimd en de haag moet bijgeknipt. De beukenhaag loopt langs het pad. De haag roept herinneringen op.

Het is nu zo'n twaalf jaar geleden dat we de voortuin aangelegd hebben. Die werd ontworpen door een heuse tuinarchitect die onze en de aanpalende tuin onder handen nam. Ik herinner me de levendige discussie over het tuinpad waar de beukenhaag langs loopt. Ik vond dat je zo snel mogelijk in een rechte lijn naar de voordeur moest lopen. Het ontwerp echter liet de paden van ons en de burens naar elkaar toe lopen en na een gezamenlijk stuk weer uit elkaar gaan naar de respectievelijke voordeuren. Ik vond het onpraktisch maar de esthetiek won het.

Die hele periode herinner ik me nog goed, want het was de tijd dat we met Daan, na jaren van getob en gedoe er eindelijk achter kwamen wat er aan de hand was. Fragiele X is een raar syndroom, want zeker in de babyjaren zie je er niet veel van. Wel waren Daans eerste jaren vol van gehuil door oortontstekingen en bleef zijn ontwikkeling achter (hij rolt nog niet om, hij zit nog niet, hij kruipt nog niet, hij praat nog niet...). Bij fragiele X wordt de diagnose vaak pas gesteld als de taalontwikkeling zo ver achterblijft dat er eindelijk een onderzoek wordt gestart. Toen de tuin ontworpen werd, was het onderzoek naar Daan net gaande.

Ik werkte toentertijd in de grote stad A. in een oud grachtenpand. Ik had een kamer samen met een collega en een uitbundige secretaresse. Als die er niet was, werkten wij zo stil dat de muizen tevoorschijn kwamen. Er liep er een over ons bureau, door de kabelgoot. Op zo'n stille middag in oktober belde mijn vrouw dat ze gebeld was door de huisarts. Het bange vermoeden dat het fragiele X was, werd bevestigd. Ik heb nog wat afgemaakt en ben toen snel met de trein naar huis gegaan. Ik fietste van het station naar huis, ongerust over alles wat komen zou. Ging dit over Daan? Over ons? Die dag was de nieuw ontworpen tuin bestraat. De werklui waren al weg en ik stond voor de nieuwe tuin. Gele ijsselsteentjes waren zorgvuldig in de zwarte aarde gelegd. Met een schok zag ik wat er met steentjes geschreven stond. De tuinpaden vormden samen een perfecte X. Ik liep voor de eerste keer over het tuinpad en ging bezorgd naar binnen.

Al knippend in de haag denk ik terug aan deze wonderlijke samenloop van dingen, twaalf jaar geleden. Wie had dat zo kunnen bedenken? Ik veeg de bladeren bij elkaar en loer door het raam. Binnen in de kamer zit Daan, vijftien jaar nu. Een heerlijke, vervelende, beperkte en superlieve puber. Met fragiele X.



Dit verhaal komt uit 'Het leven van Daan', geschreven door een vader van een kind met het fragiele X syndroom. Het fragiele X-gen ligt op het X-chromosoom en is wereldwijd de grootste erfelijke oorzaak van verstandelijke handicaps. Eén op de 150 vrouwen

heeft het fragiele X-gen. In Nederland worden jaarlijks 35 baby's geboren met het fragiele X syndroom. Fragiele X syndroom is niet te genezen, maar wetenschappers zoeken een medicijn dat de gevolgen ervan kan verzachten.

Alles over het fragiele X syndroom op www.fragielex.nl

fragieleX
vereniging nederland

Wouter en Dennis vliegen samen uit

Wouter en Dennis zijn een tweeling met allebei het fragiele X syndroom. Ze zijn samen opgegroeid en naar school gegaan. Toen ze 17 jaar werden, moesten ze allebei onderzoeken wat ze na school wilden. In een periode van drie en een half jaar vonden beide hun plekje. En – het zal misschien niet verbazen voor een eeneiige tweeling – niet alleen werken ze samen, ze wonen inmiddels ook nog in hetzelfde appartement.

Samen op de bank:
Wouter links en
Dennis rechts.





Wouter in het lunchcafé.

Op ZML school De Keerkring in Zoetermeer van Wouter en Dennis wordt vanaf het zeventiende jaar begonnen met stages om voor iedere leerling een passend plekje te vinden. Als ouder houdt het je natuurlijk ruim daarvoor al bezig: nu zitten ze veilig op school, maar wat kan mijn kind, waar is een plek voor hem en waar voelt hij zich net zo op zijn gemak als op school? Dat zijn spannende vragen. Ik kan niet anders zeggen dan dat het bij ons allemaal heel gladjes is verlopen.

Boerderijwerk

Wouter begon drieënhalf jaar geleden met een stage bij de Albert Heijn als vakkenvuller. Het zag er allemaal goed uit en ook Dennis wilde daar graag starten. Na enkele weken werd de zware begeleiding langzaam afgebouwd. De druk en de verantwoordelijkheid bleken uiteindelijk toch te groot voor Wouter.

Dennis was ondertussen begonnen met stage lopen op zorgboerderij de Boerderijn. In eerste instantie hadden wij er een hard hoofd in. Dennis had namelijk niet zoveel met dieren. Het bleek verkeerd gedacht! Dennis vond (en vindt!) het er heerlijk. De werkzaamheden op de boerderij zijn heel divers: niet alleen het verzorgen van het grootvee en kleinvee, disteltrekken, poep schrapen en brood zagen, maar er worden ook groenten verbouwd. Daarnaast moeten er "technische" klussen gedaan worden, zoals reparaties aan de hekken, dierenhokken en er is een fietsenwerkplaats! Enthousiast door de verhalen van Dennis volgde Wouter zodra het volgende plekje op de boerderij vrij kwam.

Grote wens

Tegelijkertijd kwam er een plekje vrij bij lunchcafé De Zoetelaar. Dit lunchcafé ligt in het oude centrum van Zoetermeer en wordt gerund door zorginstelling Ipse de Bruggen. Een droom kwam uit!

Dit was de grote wens van beide heren om hier te mogen werken. Wouter ging aan de slag in de bediening en Dennis volgde een paar maanden later bij de chocolaterie de ChocoToko. Ook deze stageplek bleek een schot in de roos.

De jongens werden 18 in januari 2011, dus niet meer leerplichtig, en zachtjes werd geopperd of ze na de zomervakantie niet "vast in dienst" wilde komen. Wij, die altijd gezegd hadden "zo lang mogelijk leren op school (20 jaar) - werken doen ze hun hele leven nog", werden met onze neus op de feiten gedrukt. Hoeveel gingen ze dan nog "leren" op school? Waren dit niet de gedroomde plekken voor dagbesteding? Wouter en Dennis vonden het allemaal heel spannend, maar genoten aan de andere kant zo van deze nieuwe fase dat we besloten dat we deze kans met beide handen moesten grijpen.

Na overleg met de stagebegeleiders van de ZML school, besloten we dat Wouter en Dennis aan het einde van dat schooljaar, op achttienjarige leeftijd, van school gingen. Sindsdien werken ze met heel veel plezier de eerste drie dagen van de week in het lunchcafé en de overige twee dagen op de boerderij.

Op zoek naar een woonplek

Toen het werk geregeld was, werd het tijd om ons te verdiepen in de volgende stap: het wonen! We hadden altijd gezegd dat het goed zou zijn als ze, net als hun nichten, tussen hun twintigste en vijfentwintigste op zichzelf zouden gaan wonen, maar we hadden geen haast en lieten het een beetje sudderen. Uitdagingen waren er wel: we wilden ze graag in Zoetermeer houden zodat de afstand tussen dagbesteding en woonplek niet te groot zou worden en nog belangrijker, we wilden ze, als eeneiige tweeling, graag bij elkaar houden! Om ons voor te bereiden verdiepten we ons in



het aanbod van de diverse organisaties in en rondom Zoetermeer. We hielden onze ogen en oren open voor nieuw te ontwikkelen initiatieven in onze woonplaats maar hadden er een hard hoofd in hoe we onze wensen zouden kunnen verwezenlijken.

Plek voor twee

Plotseling, toen we in de kerstvakantie van 2012 een broodje aten in de Zoetelaar, liet één van de medewerkers vallen dat er een plaats vrij was gekomen bij Stichting Droomland, een ouder-initiatief in Zoetermeer. Droomland bestaat uit elf jongerenflats met een gemeenschappelijke woonruimte, keuken en tuin. Het is onderdeel van een groter complex met jongerenflats. De flat

bestaat uit een woonkamer, aparte slaapkamer en een badkamer. Er is 24 uur per dag begeleiding en eten wordt gemaakt in de gemeenschappelijke keuken en gezamenlijk of op de kamer opgegeten. Dit was het! In Zoetermeer en plek voor alle twee.

Om een lang verhaal kort te maken, sinds maart van dit jaar wonen ze daar nu samen in een appartement! Ieder een eigen appartement is nog niet betaalbaar. Vooral nog als studenten: in de weekends komen ze nog gezellig thuis! Wouter en Dennis vinden het geweldig om samen hun eigen plek te hebben. Ze zijn apetrots op hun mooie appartement!

Nicole en Ewoud Hazekamp



Dennis met zijn overall aan op de boerderij



Uitvliegen, hoe doe je dat?



In de periode van het zelfstandig worden – zo tussen 18 en 21 jaar - verandert er veel: de kinderen bereiden zich voor op een leven na school, gaan aan het werk, het huis uit en ook allerlei financiële zaken veranderen. Zonder te pretenderen volledig te zijn zetten we hieronder een aantal belangrijke praktische zaken op een rijtje.



School

Veel fragiele X kinderen zitten vanaf hun 4e tot hun 20e jaar op het (voortgezet) speciaal onderwijs, het (V)SO. Sinds een wetswijziging van 1 augustus 2013 zijn deze scholen verplicht een zogenaamd ontwikkelingsperspectief samen te stellen voor elk kind. Dat perspectief beschrijft de mogelijkheden van het kind en is bedoeld om het onderwijs daar zo goed mogelijk op af te stemmen. Het ontwikkelingsperspectief richt zich op een van de volgende 'uitstroomprofielen':

- vervolgonderwijs: gericht op het behalen van een regulier diploma
- arbeidsmarkt: gericht op een overstap naar de arbeidsmarkt, indien mogelijk met een duurzaam arbeidscontract
- dagbesteding: gericht op zo zelfstandig mogelijk functioneren in vormen van dagactiviteiten.

Ontwikkelingsperspectief en profielen laten duidelijk zien waar de school samen met het kind naartoe werkt. In de laatste jaren van de schoolloopbaan volgen kinderen vaak stages om dingen uit te proberen en te wennen aan het werkende leven. Kinderen kunnen op het VSO blijven tot hun 20e verjaardag. De mogelijkheid bestaat om die verblijfsduur te verlengen als dit de kansen op bijvoorbeeld een arbeidsplek vergroot. Hiervoor moet de school dan wel ontheffing aanvragen bij de Inspectie van het Onderwijs. Het is het uitgangspunt dat kinderen de school pas verlaten als ze een plek op de (beschermde) arbeidsmarkt/dagbesteding of in een vervolgopleiding hebben gevonden.

www.passendonderwijs.nl

Wonen

Het is niet eenvoudig een goed overzicht te krijgen van de landelijke mogelijkheden en initiatieven op het gebied van wonen. Veel woonvormen zijn regionaal/lokaal georganiseerd. Landelijk is bijvoorbeeld de Stichting Landelijk steunpunt Wonen actief, met name waar het gaat om de ondersteuning van ouderinitiatieven. Ook vindt u op hun website interessante verdere links. Een mogelijke ingang om te praten over woonvormen in uw omgeving zijn de gemeente en het kantoor van MEE in uw regio. Ook loont het de moeite om eens wat te googelen om zicht te krijgen op mogelijkheden in uw omgeving. Een mooi voorbeeld van kleinschalige ouderinitiatieven zijn de Thomashuizen, de moeite waard om eens te bekijken.

www.woonzelf.nl

www.mee.nl

Curatele, bewind en mentorschap

Curatele, bewind en mentorschap zijn maatregelen voor mensen die niet (helemaal) voor zichzelf kunnen zorgen. De maatregelen die via een gerechtelijke uitspraak van kracht worden, zijn vooral bedoeld als bescherming tegen anderen die misbruik van de situatie kunnen maken. De maatregelen zijn alleen mogelijk bij meerderjarigen. Totdat iemand achttien jaar is, zorgen ouders of voogd voor de belangen van minderjarigen. Daarna is iemand in principe 'handelingsbekwaam', dus zelf verantwoordelijk voor zijn handelen.

In het geval van kinderen met een verstandelijke beperking kan dat niet gewenst zijn. Bewind is bedoeld voor wie zijn financiële zaken niet zelf kan regelen. Mentorschap gaat over het nemen van beslissingen over de verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding van de betrokkene. Bewind en mentorschap worden ook vaak samen toegepast. Een verderstrekkende maatregel is curatele. Na het uitspreken van curatele door de rechter is degene die onder curatele is gesteld voortaan volledig handelingsonbekwaam. Meer uitleg over deze drie maatregelen vindt u bijvoorbeeld op de site van de overheid

www.rijksoverheid.nl

Financiën en zorgverzekeringen

Als een kind 18 wordt verandert er ook financieel het een en ander. Zo houdt de kinderbijslag op. Ook de Tegemoetkoming ouders van thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG-regeling) geldt niet meer vanaf 18 jaar. Daarentegen kan een kind met een beperking vanaf 18 jaar een Wajong-uitkering ontvangen. Het Persoonsgebonden Budget (PGB) verandert ook door de 18e verjaardag. Vanaf dan wordt de budgethouder zelf verantwoordelijk voor het beheer van het PGB. Dit betekent dat hij/zij zelf zorg inkoop en zelf het budget verantwoordt aan het zorgkantoor. Wanneer er een bewindvoerder of curator is aangesteld, dan neemt die het PGB-beheer over. Ook moet een kind vanaf zijn/haar 18e zelf een zorgverzekering afsluiten. Daarvoor kan overigens een tegemoetkoming van de belastingdienst worden aangevraagd, de zogenaamde zorgverzekeringstoelage.

Het loont de moeite om alles goed op een rij te zetten. Wat zijn alle financiële gevolgen en wat moet ik wanneer doen. Een aantal handige websites hierbij zijn:

www.svb.nl: TOG, kinderbijslag, PGB

www.belastingdienst.nl: Zorgverzekeringstoelage

www.uwv.nl: Wajong

Door de diagnose van Jim wisten we ineens ook waar mijn vader aan leed

(Brigitte Hermans, moeder van Jim)

Hoop op een Fragiele X-poli

„Als Fragiele X Vereniging Nederland behartigen wij de belangen voor iedereen die met het syndroom te maken heeft en proberen we het meer bekendheid te geven”, zegt bestuurslid Brigitte Hermans. „Naast de tweede Europese Fragiele X-dag donderdag, zijn we bezig met het opstellen van huisartsbrochures en hopen we binnenkort de Britse documentaire 'Mission to Lars' op tv uitgezonden te krijgen

over een man met Fragiele X en zijn wens om de drummer van Metallica te ontmoeten. Ook hopen we dat er een Fragiele X-poli komt in Rotterdam. Bij het Erasmus Medisch Centrum wordt al jaren onderzoek gedaan naar Fragiele X en FXTAS. De laatste is pas een jaar of tien bekend. We weten er relatief weinig van, terwijl Nederland heel wat dragers telt, vaak zelf onwetend, die dit kunnen krijgen.”

Gooi en Vechtstreek

Fragiele X syndroom wil bekendheid

'Diagnose voor hele familie'



Joyce Huibers
j.huibers@hdcmedia.nl

Muiderberg * Fragiele X syndroom is de meest voorkomende erfelijke vorm van een verstandelijke beperking. Toch is het syndroom bij de gemiddelde Nederlander onbekend. Zelfs veel medici moeten in hun geheugen graven. De Europese Fragiele X-dag op 10-10 (X-X in Latijn) moet hier mede verandering in brengen. Brigitte Hermans uit Muiderberg is bestuurslid van de Fragiele X Vereniging Nederland. Negen jaar geleden werd haar jongste zoon Jim geboren met het syndroom. „Het duurt vaak even voordat ouders door hebben dat er iets is met hun kind. Anders dan bijvoorbeeld bij het syndroom van Down, zijn de uiterlijke kenmerken niet erg opvallend. Ze zijn wel laat met lopen en praten en ze reageren vaak anders op mensen en situaties dan een 'normaal' kind. Hun gedrag heeft kenmerken van autisme, dat is vaak de eerste diagnose.” Zelf kwamen Hermans en haar man er achter toen Jim bijna vijf was. Niet alleen moesten ze toen accepteren dat ze een kind met een verstandelijke beperking hebben, het bleek ook gevolgen te hebben voor Hermans zelf. „Fragiele X is een diagnose voor de hele familie. Ik ben drager van het syndroom, ook mijn vader en zussen.” „Ook dragers kunnen te maken krijgen met medische gevolgen. Zo ben ik, net als mijn zussen, ver-

vroegd in de overgang gekomen (FXPOI). Mijn vader bleek op latere leeftijd FXTAS te hebben ontwikkeld. Een neurologische aandoening die progressief verloopt. We wisten niet waar zijn klachten als bevende handen en moeite met evenwicht en coördinatie vandaan kwamen. Daar kwamen we pas achter door de diagnose van Jim.” Een snelle diagnose is belangrijk, zeker voor ouders. Bij een volgende zwangerschap kunnen ze dan bijvoorbeeld bewust kiezen voor prenatale diagnostiek. Bovendien kan met een diagnose sneller aanspraak gemaakt worden op regelingen als het persoonsgebonden budget. Hermans: „Maar bekendheid is minstens zo belangrijk. Hoe meer mensen en artsen bij klachten als vervroegde overgang of Parkinsonachtige trillingen aan Fragiele X of een prematuratie daarvan denken, hoe beter het is.” Jim is inmiddels negen en gaat naar een school voor speciaal onderwijs. Hij zit nu goed in zijn vel, maar Hermans en haar gezin hebben jaren veel met hem te stellen gehad. Tussen zijn derde en zevende jaar had hij last van agressieve buien. Veel slaan, schoppen, schelden, hoe beter het is.” „Er zijn in die periode heel wat spullen in huis gesneuveld”, zegt Hermans. „Het probleem is dat Jim niet alles begrijpt van wat je zegt. Dat frustrert. Deze kinderen snappen het beter als iets met beeld wordt uitgelegd. Bij Jim valt dat nog wel mee, maar ik ken gezinnen waar het hele huis 'behangen' is met pictogrammen. Tot in het toilet



Brigitte Hermans met zoon Jim op de trampoline. „Dit helpt om spanning kwijt te raken.”

FOTO STUDIO KASTERMANS

aan toe. Zo zien kinderen precies wat er van ze verwacht wordt.” Nog steeds vraagt Jim veel aandacht. Zelfstandig spelen is moeilijk. Hij is snel overprikkeld en verandering van omgeving, bijvoorbeeld door vakantie, is lastig. Hij is snel afgeleid en moet inspanning regelmatig afwisselen met

ontspanning. „Speciaal voor hem hebben we daarom een grote trampoline in de tuin laten ingraven. Goed voor zijn motoriek en het kwijtrakken van spanning. Bovendien is het iets wat hij samen met zijn broer kan doen.” „Het leuke van Jim is dat hij heel erg vrolijk is en vaak heel grappig.

Hij neemt veel dingen letterlijk, waardoor je grappige gesprekken krijgt. Hij zingt veel en vaak met zijn microfoon in de hand liedjes van K3. Hij heeft ontzettend oog voor detail, ziet iedere nieuwe bril, jurk of kapsel en deelt dan complimentjes uit. Jim is anders, maar daardoor niet minder leuk.”

Steun Messi aan syndroom

Soms krijgt het Fragiele X syndroom hulp bij het verkrijgen van een grotere bekendheid. Zo showde Lionel Messi enkele jaren terug al een T-shirt van het syndroom na het scoren van een doelpunt in de Spaanse competitie. De reden: Messi had als kind last van hormonale problemen. Zonder hulp was hij nooit zo'n goede voetballer geworden. Ook de Nederlandse vereniging zoekt een bekende Nederlander die ambassadeur wil worden.



Messi.

FOTO AFP

Per jaar 35 baby's met Fragiele X

Per jaar worden ongeveer 35 kinderen geboren met het Fragiele X syndroom. De naam verwijst naar een breekbare (fragiele) plek op een van de geslachtschromosomen, het X-chromosoom. Het syndroom heeft als belangrijkste kenmerk een verstandelijke beperking variërend van leerproblemen tot een ernstige verstandelijke handicap. Uiterlijke kenmerken worden vaak pas na een paar jaar duidelijk, zoals een relatief lang gezicht, grote oren en een gepro-

nonceerde kin. Veel kinderen fladderen met hun handen of bijten op hun hand. Vooral jongens vertonen ook ander gedrag. Al op babyleeftijd is contact maken moeilijker. Vanaf de kleuterleeftijd worden jongens steeds drukker. Ze zijn vaak beweeglijk, impulsief en kunnen zich moeilijk concentreren. Bij meisjes zijn deze gedragskenmerken in mindere mate aanwezig. Eenmaal volwassen zijn het vaak lieve, open en vrolijke mensen met zorg en aandacht voor anderen.

De verandering op het geslachtschromosoom kan generaties lang in de familie zitten zonder dat het syndroom zich openbaart. Mensen zijn dan wel drager. Draggers, voornamelijk mannen van boven de vijftig, kunnen FXTAS ontwikkelen. Dit neurologische syndroom is niet te genezen en uit zich in het beven van de handen, moeite met evenwicht en coördinatie en problemen met het korte termijngeheugen. Vrouwen kunnen korte FXPOI krijgen, vervroegde overgang.

Familiedag 16 juni 2013

De familiedag werd dit jaar voor de tweede keer gehouden op camping de Ruimte bij Dronten. Ook dit jaar was het druk met ruim 100 bezoekers. Er was volop gelegenheid informeel met elkaar te praten, maar vooral was er veel te doen! De huifkar was een grote hit (de paarden waren aan het einde van de morgen behoorlijk moe!), de kinderen konden op pony's rijden en er werd flink gesurvivald in de bossen rondom de camping. Woeste beken werden overgestoken, touwladders beklommen en onmogelijk geachte hindernissen bedwongen. Ook voor de wat relaxtere types was er genoeg te doen: knutse-

len, trampolines, een speel-waterbad en een grasveld vol met speelmogelijkheden. En aan het einde van de dag was geduld nodig om broodjes boven het vuur gaar te krijgen. Gelukkig was er behalve die broodjes ook nog de super catering van de campingbazen Hans en Greke. Het weer werkte ook mee, dat was namelijk prachtig! En het blijft bijzonder om op zo'n dag bij elkaar te komen met de kinderen erbij en ze zoveel plezier te zien hebben. Bijgaande foto's geven een indruk van deze zeer geslaagde editie van de familiedag! Meer foto's van de familiedag vindt u op www.fragieleX.nl









Het leven van **DAAN**

Daan is een 18-jarige jongen met het fragiele X syndroom. Hij woont in de provinciestad K. met zijn vader, moeder en zijn zusje Marthe. Daan gaat naar school, naar groep 6 van het VSO (Voortgezet Speciaal Onderwijs). ZMLK. Hij gaat naar gymnastiek en naar muziekles. Over het leven van Daan.

Stage

Het is een prachtige voorjaarsdag als ik tussen de middag aanmeer in het restaurant voor een bak soep en een kop koffie. Daan werkt daar op dat moment een week of drie. Als ik binnenkom, is het wel mooi om Daan te zien, tussen de 'collega's' (Daans woorden), in het zwart gekleed met een zwart voorschoot voor.

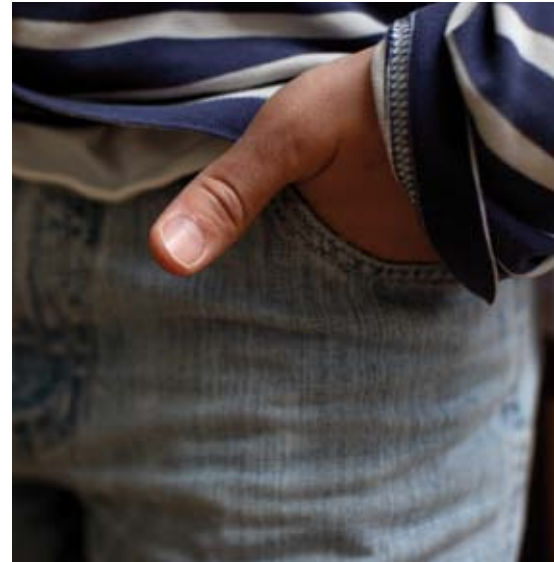
Daan loopt stage. Het heeft lang geduurd, maar uiteindelijk is het ervan gekomen. Bij Daan is de school zeer voorzichtig geweest. Dit omdat Daan af en toe boos kan worden, met name bij oplopende stress. Voor school en voor ons een reden om hem voorzichtig te 'brengen'. Eerst heeft Daan een tijd een interne stage gedaan op school. Toen dat goed ging, hebben ze Daan aangemeld voor het echte werk. Nu loopt hij stage in het restaurant van een zorginstelling. Dat restaurant is er voor het personeel, maar ook de aanloop kan er tussen de middag een hapje eten.

Daan loopt twee dagen per week stage. De andere dagen gaat hij naar school. Daan vindt het heerlijk om naar zijn werk te gaan, veel leuker dan school. Het gaat ook heel goed, horen we. De eerste dagen brachten we hem op de fiets, maar hij fietst zo hard vooruit dat je hem al snel uit het oog verliest. Niet te houden is hij! Er achteraan fietsen voelt tamelijk zinloos. Bovendien: als je aankomt, heeft Daan zijn

fiets al gestald en is hij al binnen. Je staat dan erg overbodig op het pleintje bij de ingang. Daan gaat dus nu helemaal zelf, gewapend met een mobieltje en meldt elke keer braaf dat hij er is. Het is maar vijf minuten fietsen en het is een veilige route, maar wat is loslaten toch eng!

Vandaag staat Daan in de spoelkeuken. Met een grote hendel bedient hij de deur van de afwasmachine. Hij krijgt even vrijaf om met mij wat te drinken. Hij strijkt met zijn handen over de zwarte voorschoot als hij de spoelkeuken uitloopt. Ik trek even aan zijn T-shirt. Zijn zwarte T-shirts pikt hij stevast bij mij uit de kast, hij heeft ze zelf niet zonder opdruk. Daar heeft hij de grootste lol van. "Ha, ha, papa, nu is hij van mij!" Ik protesteer, maar vindt het grappig dat hij inmiddels dezelfde maat heeft. Om hem terug te pakken trek ik een trui van hem aan. Het huis is te klein!

Als we zitten, is het duidelijk dat Daan zijn werk zeer serieus neemt. Hij vindt het leuk dat ik er ben, hij is apetrots, maar kijkt ook steeds over zijn schouder naar wat er allemaal gebeurt. We kletsen wat en na de koffie ("goede koffie trouwens, Daan!"), begeleid ik Daan terug naar de spoelkeuken. Hij staat daar nog een moment naar mij te kijken en grijnst voordat hij de slede met rinkelende kopjes de afwasmachine in schuift. We zwaaien en in een wolk van stoom laat ik hem achter.



Lees op www.fragieleX.nl in *Meer Daan* ook de oude afleveringen van *Het leven van Daan*.