



TERUGBLIK OP DE FAMILIEDAG

nieuwsbrief nr. 41 | september 2025

**Nieuws rondom
de vereniging**
pagina 2-5



**Thema:
Verschillende
woonvormen**
pagina 7-20



Familiedag 2025
pagina 21-25



Wetenschap:
**Depressie bij
moeders met
fragiele X
premutatie**
pagina 26



Boekbespreking
*Autisme en
probleemgedrag*
pagina 29



DAAN
pagina 31





van de voorzitter

Beste leden,

Deze nieuwsbrief verschijnt kort na de zomervakantie – hopelijk heeft u allemaal kunnen genieten van een welverdiende rustperiode. Voor ieder van ons ziet vakantie er weer anders uit, afhankelijk van de leeftijd en de mogelijkheden van onze kinderen.

Zelf denk ik met een glimlach terug aan vroegere zomers waarin we met onze jongens gingen kamperen. Tegenwoordig kiezen we voor wat meer comfort en verblijven we graag in een huisje aan de Zeeuwse kust. Lange strandwandelingen, een bezoek aan een strandtent en mijn zoon Stijn die trots “trakteert” op iets lekkers – het zijn momenten van eenvoud en geluk. Na een fijne week in Noord-Beveland zijn we met zijn tweeën doorgereisd naar Zuid-Engeland, waar we langs de ruige westkust hebben gewandeld. Vakantie helpt om los te komen van de dagelijkse routine en ruimte te maken voor reflectie op wat komen gaat.

In dit nieuwsblad staat het thema wonen centraal. Een veilige en vertrouwde woonplek is voor iedereen essentieel, maar zeker voor onze kinderen. Wanneer begin je als ouder na te denken over de toekomstige woonvorm van je kind? Veel ouders schuiven dit begrijpelijk voor zich uit – het zijn immers grote, ingrijpende beslissingen. Toch is

het belangrijk er op tijd over na te denken, zodat je de ruimte hebt om zaken in gang te zetten. De wachttijden zijn lang en ook ouderinitiatieven vergen veel voorbereidingstijd.

In dit nummer laten we verschillende woonvormen de revue passeren: thuis wonen in een kangoeroewoning, een ouderinitiatief, wonen in een instelling of een Thomashuis. Wat passend is, hangt natuurlijk af van de mogelijkheden van je kind. Uiteindelijk draait het erom dat je kind zich gelukkig voelt in zijn of haar omgeving – pas dan kun je als ouder iets meer loslaten.

Verder vindt u in dit nieuwsblad aandacht voor autisme, een boekbespreking, en natuurlijk de vertrouwde column van Andre Rietman. Heeft u vragen of onderwerpen die hij in het volgende nummer zou kunnen behandelen? Laat het ons weten – uw input is van harte welkom.

We kijken met veel plezier terug op de gezellige familiedag in het GeoFort in Herwijnen. De foto's spreken boekdelen en we hadden geluk met het prachtige weer. Een filmpje is terug te vinden op onze website en op social media. Intussen werkt een groep enthousiaste leden aan een nieuwe, beter toegankelijke website.

Tot slot: in november vindt onze jaarlijkse contactdag plaats, dit keer op een nieuwe locatie. In deze nieuwsbrief vindt u alvast het programma. We hopen van harte velen van u daar te ontmoeten.

Veel leesplezier!
Lidwien Bernsen

Nieuwe website voor de Fragiele X Vereniging

Door Reinier de Pree

Na bijna tien jaar trouwe dienst is het tijd voor iets nieuws: de website van de Fragiele X Vereniging krijgt een complete make-over!

De huidige website werd gebouwd in 2015 en was destijds speciaal ontworpen voor onze vereniging. We hebben de inhoud door de jaren heen goed bijgehouden, maar onder de motorkap is er weinig veranderd. En in internetland is tien jaar een eeuwigheid.

De techniek van toen is inmiddels verouderd en steeds moeilijker te onderhouden. Ook op het gebied van veiligheid kunnen we niet meer mee met de nieuwste eisen, iets dat we erg belangrijk vinden. Daarnaast gebruiken we websites tegenwoordig op een heel andere manier. Steeds meer mensen bezoeken onze site via hun smartphone of tablet. Helaas is de oude website daar niet op ingericht. Knoppen zijn lastig te bedienen, in- en uitzoomen is vaak nodig, en dat maakt het gebruik onhandig. Daarom bouwen we een moderne – responsive – website die zich automatisch aanpast aan het schermformaat. Of je nu op je laptop, tablet of telefoon kijkt, de site werkt straks eenvoudig en overzichtelijk.

Maar we pakken het breder aan. Naast de techniek krijgt de website ook een frisse, moderne uitstraling die past bij de huidige huisstijl van de vereniging. We richten de site zo logisch en overzichtelijk mogelijk in, zodat zowel leden als nieuwe bezoekers makkelijk hun weg vinden. Ook de inhoud nemen we kritisch onder de loep. De informatie op de pagina's wordt zorgvuldig beoordeeld en waar nodig geactualiseerd.

Achter de schermen maken we het ons zelf ook een stuk makkelijker: nieuwsbrieven versturen, evenementen aanmaken of donaties verwerken gaat straks veel sneller en eenvoudiger. Kortom: een website die klaar is voor de toekomst en die jou als lid nog beter ondersteunt. Nog even geduld... we houden je natuurlijk op de hoogte zodra de nieuwe site live staat!



Maak kennis met de sprekers van de fragiele X contactdag

Zaterdag 1 november

Tijdens de contactdag op zaterdag 1 november verwelkomen we drie sprekers van het expertisecentrum ENCORE en twee sprekers van het expertisecentrum vervroegde overgang (POI). Zij delen hun kennis en ervaring met fragiele X en bredere thema's binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en hun families.

Dr. Bram Dierckx (Kinder- en jeugdpsychiater, Erasmus MC)

Met speciale aandacht voor het fragiele-X-syndroom, autisme en psychofarmacologie kijkt Bram Dierckx terug op 10 jaar ENCORE. Wat is er in die tijd bereikt en wat zijn de plannen voor de toekomst? Ook vertelt hij over de ontwikkeling van internationale richtlijnen voor de zorg rond fragiele X, belangrijk werk waar Nederland nauw bij betrokken is.

Dr. Shimriet Zeidler

(Klinisch geneticus, Erasmus MC, gespecialiseerd in klinische genetica en neurogenetica.)

Er wordt in de zorg steeds vaker gesproken over 'zinnige zorg'. Maar wat betekent dat eigenlijk voor mensen met een verstandelijke beperking? Shimriet gaat in op vragen als: welke genetische testen zijn zinvol? Hoe communiceren zorgprofessionals over uitslagen, en hoe ga je om met onverwachte bevindingen?

Dr. André Rietman

(Psycholoog, Erasmus MC, met als aandachtsgebied kinder- en jeugdpsychiatrie)

Goede zorg gaat verder dan het lichamelijke. Ook het mentale welzijn van mensen met een zeldzame aandoening verdient aandacht. André bespreekt welke zorgbehoeftes er zijn op dit vlak, wat er momenteel geboden wordt en waar we in Nederland nog kansen laten liggen.

Expertisecentrum vervroegde overgang (POI) in het Erasmus UMC

Dr. Geranne Jiskoot (Psycholoog, Erasmus MC) | Dr. Yvonne Louwers (Gynaecoloog, Erasmus MC)

In het expertisecentrum vervroegde overgang richt men zich op de diagnostiek, behandeling en wetenschappelijk onderzoek van Premature Ovariële Insufficiëntie (POI). Psycholoog Geranne Jiskoot en gynaecoloog Yvonne Louwers runnen de POI-poli: de poli voor vrouwen die vervroegd in de overgang zitten. 'Bij ons kunnen vrouwen tegelijkertijd een psycholoog als een gynaecoloog spreken. Dat wordt enorm gewaardeerd.'

Van oudsher hebben zij een samenwerking met de FX Vereniging, omdat zij op hun poli ook frequent vrouwen met de premutatie zien, die vervroegd in de overgang komen

Zet het alvast in je agenda: zaterdag 1 november 2025 Contactdag Fragiele X Vereniging.

Een dag vol informatie, herkenning en ontmoeting. Je bent van harte welkom!

Meer informatie over het programma en aanmelden volgt binnenkort.

> Kom jij onze redactie versterken?

Vind je het leuk om mensen te interviewen of ervaringen en verhalen op te schrijven? Voor onze redactie zoeken we een extra redactielid. Je hoeft geen ervaren schrijver te zijn: als je het leuk vindt om een interview te doen of een artikel te maken, ben je al een heel eind. Samen zorgen we als redactie voor een boeiende en afwisselende nieuwsbrief voor onze leden.

Heb je zin om mee te helpen? Stuur ons een berichtje naar info@fragilex.nl, we maken graag kennis met je!



Agenda 2025

13 september

10 oktober

01 november

07 t/m 09 november

Picknick

Fragiele X Awareness day

Contactdag

FRAXI (Napels)

Tremor of ataxie door FXTAS: waar kan je terecht?

Families waarin het fragile-X-syndroom voorkomt, krijgen onvermijdelijk ook te maken met premutatie-dragers: degenen die zelf geen fragile X ontwikkelen, maar wel het genetische defect hebben dat bij hun nakomelingen tot fragile-X-syndroom kan leiden. Inmiddels is bekend dat deze premutaties weer het risico op andere problemen met zich meebrengen, onder andere FXPOI (vroeg onvruchtbaarheid bij vrouwen), FXAND (diverse neurologische problemen) en FXTAS, het eerste syndroom dat werd beschreven in verband met fragile X.

De meest in het oog springende kenmerken van FXTAS zijn tremoren (trillingen) en ataxie, ook wel 'zeemansgang' genoemd. Voor FXTAS bestaat geen wondermiddel dat het probleem laat verdwijnen, maar doordat tremor en ataxie ook bij andere aandoeningen een rol spelen is er wel veel kennis en ervaring hoe het te behandelen. In Groningen, Nijmegen en Amsterdam zijn Expertisecentra Bewegingsstoornissen waarin de kennis op dit gebied is gebundeld. FXTAS-patiënten met tremor of ataxie kunnen hier na verwijzing door huisarts of neuroloog terecht, evenals bij de polikliniek Erfelijke Bewegingsstoornissen in Rotterdam.

Waar kunt u terecht?

Op de website van onze vereniging www.fragilelex.nl is een lijst met links naar informatieve sites te vinden (onderaan de homepage - item Volwassenen met fragile X - zijbalk: FXTAS en FXPOI).

De informatie van de afdeling Bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie is gericht op neurologen. Het gaat vooral over lopende onderzoeken, onder andere een onderzoek in het UMCG naar families met essentiële tremor.

Het Expertisecentrum voor Bewegingsstoornissen van het UMCG in Groningen biedt op de openingspagina algemene informatie over het centrum, maar helemaal onderaan staat een link naar movementdisordersgroningen.com, een aparte website die zeer veelzijdige informatie biedt, zowel voor patiënten als voor onderzoekers. Ook de website van de patiëntenraad is bereikbaar: movementdisordersgroningen.com/nl/patiëntenraad. Hier zijn ook patiëntenfolders over onder andere ataxie en tremor te vinden.

Het Expertisecentrum voor Parkinson en Bewegingsstoornissen van het Radboudumc in Nijmegen is onderverdeeld in de expertisecentra 'Parkinson' en 'Zeldzame en erfelijke bewegingsstoornissen'. Eén van hun ervaringsgebieden is cerebellaire ataxie.

Het expertisecentrum Parkinson en bewegingsstoornissen van het Amsterdam UMC biedt veel patiënteninformatie, onder andere over tremor en ataxie. Bij de tekst over de mogelijke oorzaken van ataxie wordt ook FXTAS genoemd.

De link naar de polikliniek Bewegingsstoornissen Parkinson van het Erasmus MC in Rotterdam geeft alleen informatie over het maken van een afspraak. Je kunt bij de polikliniek voor erfelijke bewegingsstoornissen terecht als er gedacht wordt aan of vragen bestaan over een mogelijke erfelijke bewegingsstoornis.

Schokken en schudden

In de serie 'Spreekuur thuis' is het boek 'Schokken en schudden. Bewegingsstoornissen - oorzaken-behandelingen-ervaringen' van prof. dr. Marina Tjisen-de Koning een bron van informatie. Marina de Koning is hoofd van de sectie Bewegingsstoornissen van de afdeling Neurologie van het UMCG en is expert op het gebied van de hyperkinetische (overbeweeglijke) bewegingsstoornissen.

Het boek is verkrijgbaar via elke boekhandel in Nederland: Poiesz Uitgevers, ISBN: 9789081932233, prijs € 24,50. Het is ook te bestellen via de website van movementdisordersgroningen.com.



Bericht van VGN - Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Bezuiniging van 88 miljoen euro voor 2026 van tafel

De Tweede Kamer heeft een bezuiniging van 88 miljoen euro op de gehandicaptenzorg voor 2026 controversieel verklaard. Er volgt nog het besluit over een andere bezuiniging, van 52 miljoen euro, op de sector. VGN-directeur Van Uum: 'Uiteraard is het goed nieuws dat de Tweede Kamer deze bezuiniging controversieel heeft verklaard. Voor 2026 is de bezuiniging daarmee van tafel. Maar voor de jaren daarna staat de bezuiniging nog gewoon in de boeken. We rekenen op de partijen die ons te hulp schoten om deze bezuinigingen bij de kabinetsformatie volledig van tafel te krijgen'.

Brede steun voor schrappen bezuiniging

Een ruime kamermeerderheid stemde 25 juni jl. voor het voorstel van GL/PvdA en SP om de bezuiniging van 88 miljoen euro op de gehandicaptenzorg alsnog toe te voegen aan de lijst met controversiële onderwerpen. Alleen VVD, NSC, FvD en JA21 steunden het voorstel niet. Het besluit van de Kamer betekent dat het demissionaire kabinet niet verder mag met het doorvoeren van deze tariefkorting. Voor 2026 vervalt deze bezuiniging daarmee, maar voor de jaren daarna staat de bezuiniging nog wel in de begroting. Besluit over andere bezuiniging volgt komende week.

De Tweede Kamer is in afwachting van een brief van het kabinet over een andere bezuiniging van 52 miljoen euro op de gehandicaptenzorg. Zodra die brief er is, zal de Tweede Kamer beslissen of ook die bezuiniging controversieel verklaard wordt. Ook deze bezuiniging is meerjarig in de rijksbegroting opgenomen. Bij de begrotingsbehandeling in het najaar of bij de kabinetsformatie kan de Tweede Kamer beide bezuinigingen structureel schrappen.

Verschraling van zorg dreigt

De VGN vreest een verschraling van de zorg als de bezuinigingen na 2026 toch doorgezet worden. 'Dat kan in de praktijk betekenen dat mensen minder aandacht krijgen dan ze nodig hebben. Dat ze niet zelf kunnen bepalen wanneer ze uit bed gaan, dat ze minder vaak kunnen douchen. Maar ook dat medewerkers, ouders en andere familieleden zwaarder belast gaan worden, terwijl die vaak al op de toppen van hun kunnen zitten. Daarnaast zien we dat er organisaties zijn die het onderhoud aan panden al langere tijd uitstellen, omdat ze dat geld gebruiken voor de zorg. Maar dat is niet houdbaar. Goede zorg staat onder druk als het dak lekt', aldus Van Uum.



Illustratie Sylvia Weve

Stabiel beleid

Bij de gehandicaptenzorg draait het om langdurige zorg, vaak levenslang. Daarom is een stabiel financieel beleid voor de lange termijn noodzakelijk. Anders loopt de zorg, die zo essentieel en onmisbaar is, gevaar. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland doet de dringende oproep aan de politiek om de zorg niet verder uit te hollen. Van Uum: 'Er zijn 2 miljoen mensen met een beperking in ons land. Tel daar hun families en de mensen die hen zorg bieden bij op en je ziet dat het gaat om een heel grote groep Nederlanders. Zij verdienen het om gezien, begrepen en ondersteund te worden vanuit Den Haag.' Ga naar de website van VGN en download het pamflet: [Iedereen doet mee Lees hier het hele pamflet: iedereen doet mee](#)

Bron: Gehandicapten Zorg Nederland

Noot van de redactie: de bezuiniging van 52 miljoen op de sector is op 7 juli ook controversieel verklaard. Die gaat -voorlopig- dus niet door.

PRIKKELS

Verwachtingen; Prikkelverwerking of Informatieverwerking?

Enkele lezers vonden de weg naar deze rubriek en plaatsten me voor een dilemma: ga ik voorbij de grenzen van de zintuiglijke prikkels en zal ik ook ingaan op vragen die mensen hebben over het veel bredere onderwerp Informatieverwerking. Dat gaat dus om alle informatie die we zo binnen krijgen: zintuiglijke, emotionele en cognitieve informatie. Ik heb me laten verleiden tot een antwoord en ik heb daarbij gezocht naar overeenkomsten tussen deze twee gebieden.

Uit een interview over andere mensen met FXS komen deze passages:

“Deze drie weten zoveel van wat er omgaat in de werkomgeving, er zit veel meer in dan wij ervaren. Bijvoorbeeld één van hen die vooral in de stal van onze eigen paarden werkt en alleen zo nu en dan eens door de pensionstal loopt. En toch weet hij precies de naam van een pensionpaard te noemen dat wordt binnengebracht, en waar hij thuishoort. Dat had ik in het begin niet verwacht.”

“Één van de ouders brengt dat in verband met de eigenschap van zijn zoon om steeds de omgeving te ‘scannen’, voortdurend te kijken: wat speelt er om mij heen?”

Mariëlle herkent dat: ‘Als de paarden buiten zijn gezet, lopen we terug en dan blijft hij altijd achter mij, terwijl ik graag samenloop. Ook als we samen in de bus weggaan zegt hij: jongens, we gaan, maar hij stapt niet in voordat iedereen buiten is. Hij blijft alles in de gaten houden, ik denk dat hij overzicht wil hebben.’

De ouder die het scannen noemt, verklaart dat uit de behoefte om eventuele bedreigingen in te schatten, dus een verdediging tegen onveiligheidsgevoelens.

De vraag: Mijn volwassen zoon met fragiele X is nog steeds hyperopmerkzaam voor (veranderingen in) de omgeving, en dat letterlijk in heel brede zin. In de auto wijst hij op de brug die enkele kilometers verderop omhoog staat (we wonen in het vlakke Friesland) en elke kleine verandering in ons dorp waar hij eenmaal per week komt, benoemt hij, ook in de zijstraten waar we langs komen.



André Rietman

Gezondheidszorg-psycholoog; Fragiele X Expertisecentrum ENCORE Erasmus MC Sophia kindziekenhuis

Mijn vraag is: klopt dat, of is er meer over te zeggen?

AR: Hier leg je een interessant verband waar veel over te zeggen is. De laatste jaren is er groeiende belangstelling voor ‘het voorspellende brein’. Die theorie gaat ervan uit dat we niet alleen maar reageren op prikkels van buitenaf, maar dat ons brein ook voorspellingen maakt wat we gaan waarnemen, voelen of ervaren: onze verwachting. Door te voorspellen wat er gaat gebeuren, kunnen de hersenen sneller en efficiënter informatie verwerken. Vooral afwijken van de verwachting vragen extra aandacht. Als onze waarneming niet helemaal overeenkomt met onze verwachtingen, noemen we dat een voorspellingsfout. Dat soort fouten zorgt ervoor dat we tijdelijk meer alert zijn (verhoogd arousal) en beter opletten (betere aandacht): onze verwachting klopte immers niet helemaal. Onze verwachtingen aanpassen aan die fouten is wat ervoor zorgt dat we leren.

Bij mensen met autisme verloopt dit waarschijnlijk anders. Het zou me niet verbazen als dat ook geldt voor veel mensen met FXS. We weten dat nog niet zeker, maar een paar veronderstellingen (hypotheses) zijn:

- De voorspellingen kunnen te precies, te gedetailleerd zijn: het belang van voorspellingsfouten en de bijbehorende verhoogde alertheid kan dan versterkt worden. Mogelijk zorgen hele precieze voorspellingen er ook voor dat alle kleine afwijkingen als heel groot worden waargenomen.

- Het is moeilijker om de verwachtingen bij te stellen aan de waargenomen werkelijkheid door verminderde flexibiliteit.

De vraagsteller heeft het over ‘bedreigingen’. Ik kan me goed voorstellen dat grote voorspellingsfouten maken dat het je snel te veel is- dat dit mensen dus ook overweldigd, overvraagt of overprikkelt. Hierdoor kunnen mensen zich inderdaad onveilig voelen, ze willen weg uit de situatie, ze worden gespannen, boos of bang.

Als je in een goede bui bent in een fijne situatie, zoals in je eigen woonomgeving of bij de paarden die je kent, kan iemand meer (nieuwe) informatie aan dan in een drukke en nieuwe situatie.

Als iemand echter al moe is of in een situatie die nieuw is, is het fijn als er iemand in de buurt is die tijdig opmerkt dat het te veel wordt. Dan kan iemand uit die onvoorspelbare, onverwachte omgeving gehaald worden om bij te komen. Dat lukt vanzelfsprekend het beste bij bekende mensen, met een vertrouwde knuffel of in een rustige ruimte (of buiten in de natuur!) waar je even bij kan komen. Hopelijk is dat een antwoord?

Als je hier meer over wil weten: Peter Vermeulen heeft een aardig boek geschreven genaamd “Autisme en het voorspellende brein”.

Elke ouder heeft er mee te maken: je kind zal op den duur zijn eigen leven gaan leiden en uit huis gaan. Het doel van opvoeden en begeleiden is uiteindelijk zo goed mogelijk loslaten. Maar voor ouders van een kind met fragiele X is dat nog een stuk moeilijker dan voor anderen, want begeleiding en ondersteuning blijven noodzakelijk, ook voor je volwassen kind. Hoe regel je dat voor de toekomst, en hoe is het te betalen?

Door Netty Gabel

Je kind uit huis, waar naartoe?



Vroeger waren de keuzes wat overzichtelijker: afhankelijk van de zwaarte van de beperking kwam het kind, soms al op vroege leeftijd, in een instelling terecht of moest de familie zich er maar mee redden. Inmiddels zijn de grootschalige locaties van zorginstellingen in de bossen al lang voor een groot deel ingeruild voor woonvoorzieningen die midden in de samenleving staan. Een groeiend aantal ouders is zich ook actief gaan bemoeien met de vorm waarin hun kinderen later wonen en zorg krijgen. Tel daarbij op dat er vele vormen van financiering van zorg en wonen zijn met de bijbehorende regels, en wie op zoek is naar de beste toekomst voor zijn kind ziet door de bomen het bos niet meer.

Zorgbehoefte

Het begint met de vaststelling wat er eigenlijk nodig is voor jouw kind met een beperking. Fragiele X gaat niet over na een tijdje, dus het gaat om een levenslange behoefte aan zorg. Dat wordt geregeld in de WLZ (Wet langdurige zorg), die gaat over alle soorten van langdurige zorg: verpleging, verzorging en begeleiding (waaronder ook de dagbesteding valt), zowel voor ouderen als voor gehandicapten op lichamelijk, verstandelijk, visueel of auditief gebied of mensen met psychiatrische problematiek. Voor mensen met fragiele X gaat het over een zorgprofiel LVG (licht verstandelijk gehandicapt) of VG (verstandelijk gehandicapt); mensen met een meervoudige beperking kunnen daarnaast te maken hebben met het zorgprofiel LG (lichamelijk gehandicapt).

Hoeveel zorg en begeleiding nodig is wordt per persoon vastgesteld door het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg). Dit wordt uitgedrukt in een ZorgZwaartePakket (ZZP), waarin precies wordt vastgesteld hoeveel en wat voor soort zorg er nodig is. Bijvoorbeeld van 'Wonen met enige begeleiding' (VG1) tot '(Besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering' (VG7) of 'Wonen met begeleiding en volledige verzorging en verpleging' (VG8). Aan zo'n ZZP is een bepaald budget gekoppeld. Het gevolg is, dat een plek in een woonvoorziening meestal niet mogelijk is bij en VG1, VG2 of VG3.

Lees verder op de volgende pagina >>

“EEN GROEIEND AANTAL OUDERS IS ZICH OOK
ACTIEF GAAN BEMOEIEN MET DE VORM WAARIN
HUN KINDEREN LATER WONEN EN ZORG KRIJGEN. ”



Zelfstandig wonen of niet

Fragiele X'ers zijn er in soorten en maten, dus niet voor iedereen is dezelfde woonsituatie geschikt. Sommigen kunnen uitstekend uit de voeten met een eigen woning waarin ze ambulante zorg krijgen, en voor anderen is een meer beschermde woonomgeving wenselijk. Van oudsher werd die aangeboden door zorginstellingen in de vorm van een woonvoorziening compleet met zorg en dagbesteding. Dat aanbod paste niet altijd bij de wensen die ouders voor hun kinderen hadden.

Daardoor ontstonden diverse ouderinitiatieven, waarin de verwanten of vertegenwoordigers van de bewoners veel zeggenschap houden. Met de invoering van het Persoonsgebonden Budget (PGB) ontstond de mogelijkheid om zelf te kiezen aan welke zorgverlener(s) het WLZ-budget zou worden besteed. Zorginstellingen worden meestal rechtstreeks betaald via ZIN (Zorg in Natura) voor wonen en zorg, maar dagbesteding kan bijvoorbeeld bij andere aanbieders worden ingekocht. Zo kwamen ook kleinere zorgondernemers in beeld.

Naast ouderinitiatieven zijn er tal van andere kleinschalige woonvormen ontstaan, soms op initiatief van een zorgondernemer, bijvoorbeeld de Thomashuizen. Het verschil met een puur ouderinitiatief is, dat de ouders of verwanten daar de volledige regie in eigen hand houden. Bij andere wooninitiatieven bepaalt de zorgaanbieder het aanbod. Daarnaast zijn er mengvormen, waarin een groep ouders wel het initiatief neemt tot het opzetten van een locatie maar er uiteindelijk een zorgverlener als partner wordt ingeschakeld die de verantwoording over de geleverde zorg krijgt, eventueel in combinatie met een beheerstichting of -BV. Woon- en ouderinitiatieven worden vaak deels gefinancierd vanuit het PGB van de bewoners, met een toeslag voor algemene ruimtes en voorzieningen. Om het geheel te bekostigen moet dan wel voldoende budget zijn. Zorgverleners hebben de vrijheid om alleen bewoners met een bepaalde zorgbehoefte en bijbehorend zorgzwaartepakket en budget toe te laten. Ook specialisatie in een soort zorg geeft de zorgverlener of bestuurder van het ouderinitiatief het recht om te kiezen welke bewoners ze willen hebben. Dat maakt de zoektocht naar een geschikte plek voor je kind vaak lastig.

Scheiden wonen en zorg

Om duidelijker te krijgen wat de kosten van de huisvesting zijn en welk deel van het geld voor zorg en begeleiding wordt gebruikt, is het principe van 'scheiden van wonen en zorg' ingevoerd. Bewoners van een woonvoorziening, of dat nu onder een zorginstelling valt of een ouderinitiatief is, huren hun appartement nu vaak van de zorgverlener, beheerstichting of rechtstreeks van een woningcorporatie.

Toch is het wonen in een wooninitiatief niet hetzelfde als volledig zelfstandig wonen, met de volle rechten van de huurbescherming. In de 'geclusterde woonvormen' moet de bewoner passen binnen de groep en bij de geboden zorg, en bij aanmerkelijke verslechtering van de situatie kan een verhuizing nodig zijn. Het huurrecht van de bewoner en de individuele zorgovereenkomst van de bewoner met de zorgverlener kunnen daarbij soms botsen.

Dat geldt ook bij woonvoorzieningen die niet via de gezamenlijke PGB's zijn gefinancierd, maar vanuit de nieuwe 'leveringsvormen' die in de WLZ zijn ingevoerd: het Volledig Pakket Thuis (VPT) en het Modulair Pakket Thuis (MPT), die efficiënter zouden zijn dan het PGB. Bij het VPT levert één zorgverlener alle zorg en begeleiding, maar niet het wonen. De cliënt heeft daarbij geen vrije keuze hoe en door wie en wanneer de zorg wordt verleend. Het MPT is voor de gevallen waarin voor verschillende functies verschillende zorgverleners worden ingeschakeld. Ook daar is de cliënt afhankelijk van de manier waarop de zorgverlener de zaken inricht.

Wat een goede plek zal zijn om te wonen ligt voor ieder kind weer anders. Om een goede keuze te maken is informatie over de mogelijkheden nodig. De volgende websites kunnen daarbij helpen:

over de algemene keuzes

KansPlus: <https://www.kansplus.nl/zorg-en-ondersteuning/wonen/>

Eigen gesprek: <https://gesprekeigenregie.nl/>

over de WLZ

Rijksoverheid: <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/wlz>

over het PGB

Rijksoverheid:

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgebonden-budget-pgb>

Per Saldo: <https://www.pgb.nl/alles-over-het-pgb/toolkit-wonen/>

over woon- en ouderinitiatieven

gemeentelijke info: <https://www.hetsociaalplein.nl/is/een-vraag-over/wonen-en-huishouden/woningen-en-woonvormen/wooninitiatief>

Landelijke Vereniging van Ouderinitiatieven: <https://ouderinitiatieven.nl/>

<https://ouderinitiatievengids.nl/>

Per Saldo:

<https://www.pgb.nl/alles-over-het-pgb/toolkit-wonen/orienterende-fase/ouderinitiatief-met-een-pgb/>

Een greep uit de verschillende wooninitiatieven

Zoals in het vorige artikel al kort werd uitgelegd zijn er verschillende woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking. Hieronder nog eens op een rijtje gezet met een korte uitleg voor wie het bedoeld is.

Bij **beschermde wonen** verblijven mensen met een verstandelijke beperking in een huis of appartementencomplex waar 24-uursbegeleiding beschikbaar is. De focus ligt op veiligheid, structuur en het bieden van dagelijkse ondersteuning. Dit type woonvorm wordt vaak georganiseerd door zorginstellingen.

Begeleid wonen biedt meer zelfstandigheid: mensen wonen zelfstandig of in een kleine groep en krijgen op afgesproken momenten begeleiding. De ondersteuning richt zich op praktische zaken zoals administratie, koken, sociale contacten en het structureren van de dag.

In een **gezinshuis** wonen een of meerdere mensen met een verstandelijke beperking samen met gezinshuisouders. Dit is een kleinschalige woonvorm met veel persoonlijke aandacht en een huiselijke sfeer. De gezinshuisouders bieden intensieve begeleiding en een stabiele omgeving. Als voorbeeld zijn daar de Thomashuizen, verspreid over Nederland.

Ouder/wooninitiatieven. Dit zijn woonprojecten die vaak door ouders, verwanten of een ouderinitiatief zijn opgezet. De bewoners wonen in een kleine groep, meestal in een gewoon huis in de wijk. Ook hier is begeleiding aanwezig, afgestemd op de behoeften en wensen van de groep. Kleinschaligheid en persoonlijke aandacht staan centraal.

Grote zorginstellingen bieden verschillende woonvormen, van appartementen tot woongroepen. Hier is vaak sprake van gecombineerde zorg, dagbesteding en recreatie op hetzelfde terrein. Dit kan prettig zijn voor mensen die baat hebben bij een beschermde en gestructureerde omgeving.

Zelfstandig wonen met ambulante begeleiding. Wanneer iemand voldoende zelfredzaam is, kan zelfstandig gewoond worden in een eigen huis of appartement, met ambulante begeleiding op afroep of volgens afspraak. Dit biedt maximale vrijheid en eigen regie, waarbij de begeleiding zich richt op ondersteuning wanneer dat nodig is.

Wonen bij familie of in een kangoeroewoning. Sommige mensen met een verstandelijke beperking wonen bij familie, zoals ouders, broers of zussen. De familie biedt dan de dagelijkse zorg en begeleiding, al dan niet met ondersteuning van ambulante zorgverleners. En al dan niet in een woning die aan het ouderlijk huis vastzit of geïntegreerd is.

In de hiernavolgende reportages zijn we bij een aantal van deze woonvormen op bezoek geweest of hebben de ouders/verzorgers zelf iets geschreven over de woonvorm van hun kind(eren). We zijn bij de familie Meiners op bezoek gegaan, het eerste officiële ouderinitiatief in Nederland. Onze voorzitter heeft geschreven over hoe haar zonen eerst in hun huis in een kangoeroewoning met begeleiding woonden en daarna verhuisden naar een instelling waar ze al werkten en ook konden gaan wonen. Ad en Francien schrijven over hun zoon die in een ouder/wooninitiatief in Goirle is gaan wonen. Olaf, die na 39 jaar bij zijn ouders te hebben gewoond, dan toch begeleid gaat wonen. Zijn ouders beschrijven hoe dat ging. En tot slot een verslag hoe het is om in een Thomashuis te wonen.



Familie Meiners zeven jaar later

Door Brigitte Hermans

Voor deze nieuwsbrief met als thema 'woonvoorzieningen' moest ik gelijk aan de familie Meiners denken. Het gezin met ouders Helmut en Marian die vijf kinderen hebben met het fragiele-X-syndroom. In 2018 had ik ze al eens geïnterviewd en ik was benieuwd hoe het met ze ging. Voor wie de familie niet kent -wat niet zo gek is met alle nieuwe leden die er sinds die tijd bij zijn gekomen- zal ik ze kort even voorstellen.

Hoe was het ook al weer?

Helmut (88) en Marian (85) leerden elkaar in de zestiger jaren van de vorige eeuw kennen. Verlieft, verloofd, getrouwd, dat was van oudsher de volgorde en hun wens was om een gezin te stichten. Dat is met vijf kinderen waarvan de oudste nu 60 is en de jongste 50, zeker gelukt. Wat ze niet konden weten was dat Marian drager was van het fragiele-X-syndroom. In die tijd was het nog minder bekend dan nu en was er nog weinig kennis over bij artsen.



Er was blijdschap toen hun eerste zoon Jeroen werd geboren en al snel daarna volgde hun tweede zoon Maarten, maar toen werd al duidelijk dat Jeroen achter liep in zijn ontwikkeling. Een lange periode van onderzoeken volgde waarbij de jongens zelfs een half jaar werden opgenomen. Derde zoon Norbert liet hetzelfde beeld zien en er werd aan het Renpenning syndroom gedacht dat alleen bij jongens voorkomt, dus ze kregen groen licht om dochters te krijgen. Na twee vruchtwaterpuncties werden achtereenvolgens Veronique en Marloes geboren. Maar ook zij ontwikkelden zich trager. Pas in 1991 werd de diagnose fragiele X gesteld bij alle vijf de kinderen.

Het leven ging door met vallen en opstaan, keihard werkend om alles in het gareel te krijgen want behalve speciaal onderwijs, was de hulpverlening en alle financiële regelingen nog niet zo geregeld als nu. Maar ze hebben het altijd fijn en goed met elkaar gehad benadrukken Helmut en Marian.

Helmut was en is de grote regelaar en vormt een ijzersterk team met Marian. Ze ontwikkelden al snel een toekomstvisie voor hun kinderen, want hoewel in eerste instantie de vier oudsten ergens anders gingen wonen, bedachten ze in 1994 dat het ouderlijk huis een gezinshuis moest worden met begeleiding die ingekocht kon worden. En zo geschiedde. Het werd zelfs het eerste ouderinitiatief dat in Nederland werd opgericht, het haalde daarom ook het nieuws!

“WAT ZE NIET
KONDEN WETEN
WAS DAT MARIAN
DRAGER WAS VAN
HET FRAGIELE-
X-SYNDROOM.
IN DIE TIJD WAS
HET NOG MINDER
BEKEND DAN NU
EN WAS ER NOG
WEINIG KENNIS
OVER BIJ ARTSEN.”

Veronique en Jeroen



De ouders gingen elders wonen totdat vier jaar later een huis in hun oude straat te koop kwam en ze dus weer vlakbij hun kinderen konden wonen. Tot op de dag van vandaag werkt deze constructie perfect.

Zeven jaar later

Anno 2025 zijn er wel wat dingen veranderd, vooral de gezondheid van Marian is achteruit gegaan. Er staat nu een ziekenhuisbed in de voorkamer met een tillift en Marian zit in een rolstoel. Vooral na een corona infectie in het begin van de pandemie, is ze tot haar grote verdriet nooit meer de oude geworden. Haar geheugen laat haar af en toe in de steek maar daar merkte ik niks van tijdens mijn bezoek. En ondanks alles is ze nog steeds de krachtige en optimistische vrouw die ze altijd is geweest. "En ik ben nog steeds gek op haar!" zegt Helmut. Marian lacht als ze dat hoort, "En ik op hem hoor, we doen het echt samen".

Moeder Marian en Maarten



Ik vraag ze of ze denken dat de achteruitgang van Marian met FXTAS te maken heeft.

Ze halen allebei hun schouders op, ze zijn daar niet zo mee bezig. Het is vooral corona geweest wat Marian de das om heeft gedaan en ze zijn tenslotte allebei ver in de tachtig, dus ach, ze maken er in ieder geval het beste van!

Van mijn vorige bezoek kon ik mij herinneren dat ze elk jaar nog op vakantie gingen; met het hele gezin in een grote bus en dan op pad, ook naar het buitenland. Er is inmiddels een nieuwe bus en naar het buitenland gaan ze niet meer, maar nog wel dagjes weg. Helmut aan het stuur en voor Marian een mooi plekje achter in de bus.

In de toekomst kijken

Ik vraag hun of er veroudering bij hun zonen en dochters te zien of te merken is. Nou nee, tot nu toe niet echt, behalve hun oudste, Jeroen van 60, hij is wat sneller moe en alles gaat wat langzamer maar verder is iedereen nog fit. Er hebben wat veranderingen plaatsgevonden in de dagbesteding en begeleiders komen en gaan, maar ze zijn flexibel genoeg om daar goed mee om te gaan. En dat is vooral te danken aan de honkvaste thuisbasis van hun ouders, op loopafstand en waar ze altijd terecht kunnen.

Dat wil zeggen zolang ze allebei niet méér zorg nodig hebben dan nu en zolang het gaat. Maar ook daar hebben ze al aan gedacht. Helmut en Marian zijn realistisch genoeg om te weten dat er geen onbeperkte houdbaarheid zit aan de huidige situatie. Want niet alleen zij worden ouder maar ook hun kinderen hebben op een dag meer zorg nodig. En Helmut, een man die graag de touwtjes in handen heeft en houdt, zeker als het over hun kinderen gaat en ook als hij en Marian er op een dag niet meer zijn, heeft zijn oog laten vallen op een bouwproject in het dorp waar zorgappartementen worden gebouwd. Waar zij en ook de kinderen kunnen wonen. Dat duurt nog even maar de gesprekken zijn gestart en er wordt druk gerekend, want ja, het moet natuurlijk wel allemaal gefinancierd worden.

Vader Helmut en Marloes





Norbert met begeleider

“ER IS OOG VOOR ELKAAR EN ER WORDT
OOK ‘GEWOON’ GEKIBBELD MET ELKAAR,
NET ALS IN ANDERE GEZINNEN
TUSSEN BROERS EN ZUSSEN.”

Er wordt niks aan het toeval overgelaten; alles is testamentair vastgelegd en er is ook iemand aangewezen die de belangen van de kinderen behartigt als de ouders er niet meer zijn.

Borreltijd!

Ondertussen druppelen de drie mannen en twee vrouwen met hun begeleider binnen, tijd voor de wekelijkse borrel! Er wordt nieuwsgierig naar me gekeken en wat vragen aan mij gesteld. Ze begroeten de ouders liefdevol en er wordt een stoel naast moeder Marian gezet waar Maarten op plaats neemt. Marloes vraagt of die BMW van mij is en is lichtelijk teleurgesteld als ik zeg dat ik met mijn oude vertrouwde Golfje ben gekomen. Norbert is de vrolijke frans van het gezelschap en loopt met een brede glimlach en grapjes makend door de kamer. Veronique, die bij mijn vorige bezoek nog aan moeder vastgeplakt zat, blijft nu in de buurt van de begeleider. Jeroen zit naast mij en stelt de vragen die ik niet allemaal kan verstaan.

Marloes zie ik op een gegeven moment de katheterzak van moeder legen. Zij is ook degene die als enige Helmut kan helpen bij de verzorging van Marian als er een keer geen thuiszorg is. Ik vind het ontroerend om te zien, het gaat allemaal zo natuurlijk en als vanzelf. Er is oog voor elkaar (Norbert zie ik een zoutje aan zus Veronique geven) en er wordt ook ‘gewoon’ gekibbeld met elkaar, net als in andere gezinnen tussen broers en zussen.

Dat is ook wat hun begeleider zegt als ik vraag wat deze woongroep -met FX'ers- nou zo kenmerkt, vergeleken met andere woongroepen. “Met z'n vijven vormen ze echt een gezin met zorg voor elkaar maar ook met de ‘gewone’ broer-en-zus-dingen.”

Zeven jaar later kan ik concluderen dat het goed gaat met de kinderen Meiners, ze wonen nog prima in hun ouderlijk huis met hun ouders praktisch als burens. Dat er iets gaat veranderen in de toekomst is iets wat zeker is en daar wordt heel goed en realistisch mee omgegaan door beide ouders.

Met een uitnodiging op zak om nog eens langs te komen, ga ik weer huiswaarts. Tot over een paar jaar!

Wonen met fragiele X: onze weg naar een toekomst met vertrouwen

Door Lidwien Bernsen

Als ouder van een kind met fragiele-X-syndroom (FXS) leef je van dag tot dag. Je geniet van de mooie momenten, maar er zijn ook zorgen en uitdagingen. Tegelijkertijd is er altijd die grote vraag: hoe ziet de toekomst van mijn kind eruit? Wordt hij of zij gelukkig? Hoe zelfstandig kan mijn kind leven? En wie zal er straks voor hen zorgen als wij, de ouders, dat niet meer kunnen?

Een huis op maat

Wonen is voor ieder mens belangrijk. Een plek waar je je veilig voelt, waar je jezelf kunt zijn en waar je omringd bent door mensen die je goed kennen. Voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking geldt dat misschien nog wel meer.

Wij zijn ouders van vier kinderen, waarvan de twee middelste FXS hebben. We woonden in een ruim huis met tuin in een Brabants dorp. Toen de kinderen ouder werden en het ouderlijk huis langzaam leegliep, kregen we de kans om een huis te bouwen dat paste bij onze wensen. Aan de buitenkant lijkt het een gewone woning, maar binnen zijn het eigenlijk twee aparte wooneenheden, met slechts een tussendeur als verbinding.

Met behulp van een persoonsgebonden budget (pgb) konden we zorg inkopen voor onze jongens (toen 15 en 17 jaar). In het begin overwogen we nog om een wooneenheid voor 4 personen te maken, maar dat is er uiteindelijk niet van gekomen. Wij leverden zelf een groot deel van de zorg - vooral 's avonds, in het weekend en 's nachts. Dat hebben we jaren met liefde gedaan. Het was een goede, warme tijd waarin de jongens volop ruimte hadden, zowel binnen als buiten.



Als het niet meer passend is

Toch begonnen onze ideeën over de toekomst langzaam te veranderen. We merkten steeds duidelijker dat onze zonen 24-uurszorg nodig hebben en dat veel buiten zijn belangrijk voor hen is. Toen mijn man een ernstig ongeval kreeg, werd pijnlijk duidelijk hoe kwetsbaar onze situatie eigenlijk was. We gingen met pensioen, werden ouder, en de zorg begon zwaarder te voelen. En dan komt de vraag: wat als ons iets overkomt? Dat was het moment dat we besloten: we moeten nu actie ondernemen, zolang we daar zelf nog de regie over hebben.

Onze jongens werkten al vanaf hun 19^e in een antroposofische instelling, op zo'n tien kilometer afstand van ons huis. Een prachtige plek, met veel groen, ruimte en passende begeleiding. Inmiddels wonen ze daar allebei. En dat is goed. Ze zijn er thuis, maar komen nog regelmatig naar ons toe: een keer doordeweeks om te eten, vaak ook in het weekend. We doen samen boodschappen, gaan fietsen of wandelen. Die verbondenheid blijft, alleen in een nieuwe vorm.

We kijken met veel warmte terug op de tijd waarin we samen met hen woonden. Maar we zijn ook dankbaar dat we op tijd andere keuzes hebben durven maken. Zodat zij - en wij - met vertrouwen de toekomst tegemoet kunnen zien.

Tips voor andere ouders: begin op tijd en denk vooruit

- Praat erover: Begin het gesprek over de toekomst vroeg, ook al lijkt het nog ver weg. Het helpt om wensen en zorgen te delen, met je partner, familie of andere ouders.
- Verken mogelijkheden: Oriënteer je op woonvormen die bij jouw kind passen. Bezoek locaties, stel vragen en laat je goed informeren.
- Blijf realistisch en hoopvol: Er zijn vaak meer mogelijkheden dan je denkt, maar niet alles past bij jouw kind. Zoek naar balans tussen wensen en haalbaarheid.
- Neem regie zolang het kan: Wacht niet tot het móét, maar neem beslissingen als je daar nog invloed op hebt. Dat geeft rust en vertrouwen.
- Zoek steun: Je hoeft het niet alleen te doen. Lotgenotencontact, ouderverenigingen en begeleiders kunnen je helpen en inspireren.

Ieder kind is anders, ieder gezin ook. Maar wat we delen als ouders is de wens dat onze kinderen gelukkig zijn nu en later. En daar mogen we best samen over nadenken en naar handelen.



“Ik ga weer naar huis”

Door Lidwien Bernsen

We gaan op bezoek in Goirle bij Ad, Francien en hun zoon Joep Verhoeven. Zij vertellen over hoe zij samen met andere ouders een woonproject hebben opgezet voor hun kinderen met een beperking.



Ouders met een droom

Joep is nu 36 jaar. Toen hij 14 was, begonnen zijn ouders al na te denken over de toekomst. Ze wisten toen al: Joep zal nooit helemaal zelfstandig kunnen wonen. Hun wens? Een woonplek in hun eigen dorp Goirle, samen met andere jongeren in een soort ouder-initiatief.

Via de school van Joep kwamen ze in contact met andere ouders. Al snel was er een groep van 8 tot 10 gezinnen. Later groeide die groep, want met meer bewoners wordt het financieel haalbaarder. Inmiddels wonen er 18 mensen in het huis.

De zoektocht naar een woning

In het begin probeerden ze via zorgorganisatie Amarant een plek te vinden. Amarant had zelfs de plannen klaar, maar trok zich onverwacht terug. Dat was een grote tegenvaller. Gelukkig kwam de gemeente Goirle toen in actie. Dankzij de inzet van de ouders én de hulp van de gemeente kwam er uiteindelijk een geschikte locatie in het centrum van Goirle. Daar werd het huis gebouwd waar nu 18 mensen wonen. Zij huren nu van de woningbouwvereniging en kopen zorg in via Prisma, een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking.

Wie wonen er?

De bewoners zijn allemaal verschillend, maar kunnen wel redelijk zelfstandig functioneren. Voorwaarde om daar te wonen is wel dat je alleen thuis kunt zijn en dat je jezelf kunt verzorgen, eventueel met wat hulp. Er zijn ook vier mensen die rolstoelafhankelijk zijn en één bewoner heeft een ernstige neurologische ziekte. Door deze mix is het ook financieel goed geregeld. Mensen met het syndroom van Down wonen er niet, omdat zij volgens de ouders minder goed in deze groep zouden passen.

Joep bloeit op

Sinds Joep vijf jaar geleden in het huis is gaan wonen, is hij enorm gegroeid. Hij is zelfstandiger geworden en onderneemt meer. Vier dagen per week fietst hij 25 kilometer naar zijn werk in de kloostertuin van de Trappisten. Daar heeft hij het erg naar zijn zin. Ook vinden de ouders, dat hij meer is gaan praten.

Goede sfeer

In het huis gaat het goed. Ouders overleggen veel met elkaar, en echte strubbelingen zijn er niet geweest de afgelopen jaren. Er is een bestuur van ouders en er zijn verschillende werkgroepen, bijvoorbeeld voor activiteiten, het onderhoud en de tuin. Eén bewoner is vertrokken om bij haar vriend te gaan wonen en toen kwam iemand die op de wachtlijst stond er wonen. De bewoners zijn een hechte groep en doen sommige activiteiten samen, zo hebben ze met de carnavalsoptocht meegedaan en ook bij Halloween waren ze actief!



AD VERTELT TROTS DAT JOEP NA EEN BEZOEKJE
AAN ZIJN OUDERS EENS ZEI: "IK GA WEER NAAR HUIS."
DAT HUN ZOON ZICH ECHT THUIS VOELT,
IS VOOR HEN HET ALLERBELANGRIJKSTE.



Hoe is de zorg geregeld?

Er is 24-uurszorg aanwezig. 's Nachts is er iemand die in huis slaapt en kan worden gewekt als dat nodig is. De begeleiders maken zelf het rooster, ouders hoeven daarbij niet te helpen al springen ze soms bij wanneer er extra activiteiten zijn. Tijdens de coronatijd hebben ze bijvoorbeeld vaak gekookt.

Elke week wordt er een gezamenlijk menu gemaakt. Voor Joep is dat soms lastig, want hij is een kieskeurige eter. Daarom zorgen zijn ouders dat hij ook iets in de magnetron kan opwarmen.

Wensen voor de toekomst

Ad en Francien zijn heel blij met het huis van Joep. Een grotere tuin zou fijn zijn maar het is ook prettig dat het huis midden in het dorp ligt. Joep komt bijna elke dag langs bij zijn ouders of familie. Ze hopen dat ook in de toekomst de mensen om hem heen goed voor hem blijven zorgen. Daarom is het zo fijn dat de familie dicht bij elkaar woont; ook de kleinkinderen kennen oom Joep goed.

Ad vertelt trots dat Joep na een bezoekje aan zijn ouders eens zei: "Ik ga weer naar huis." Dat hun zoon zich echt thuis voelt, is voor hen het allerbelangrijkste. Voor hen als ouders is het ook een proces van loslaten.

Op bezoek bij Joep

Na het gesprek gaan we mee naar het huis van Joep. Hij zit ons al op te wachten en laat vol trots zijn appartement zien, vooral zijn muziekinstallatie! In zijn badkamer staat zelfs een eigen wasmachine, want hij wil graag zelf wassen. Daarna krijgen we een rondleiding door het ruime gebouw met brede gangen en een gezellige gezamenlijke ruimte. Joep mag met recht trots zijn op zijn woning.

Dankjewel Ad, Francien en Joep voor jullie inspirerende verhaal!



Verhuizen!

Door Yvonne Schot

Na 42 jaar met veel plezier te hebben gewoond in een twee-onder-een-kapwoning gaan we verhuizen. Olaf (onze zoon met fragiele X) heeft er 39 jaar gewoond en hoewel hij nu begeleid woont, is hij nog met grote regelmaat thuis: op de woensdagen en om het weekend.

Op een bijzondere manier werden we attent gemaakt op een appartement op de begane grond in een historisch gebouw, met een tuintje, 4 kamers en garage. De 4 kamers waren belangrijk, want er was er één voor Olaf.

Tussen de overdracht en het daadwerkelijk betrekken zaten 9 maanden. Wel lang maar dat had achteraf gezien veel voordelen, nog afgezien van het verbouw- en kluswerk.

Olaf zag zijn nieuwe kamer langzaam "groeien" Een echt bureau, een nieuw ladekastje, een nieuw bed, maar verder niks. Zijn oude kamer bleef zoals die was.

Voor de zekerheid vroeg hij toch maar met enige regelmaat "mag dit ook mee?" en "mag dit ook mee?" waarop we antwoordden "alles mag mee". Tja, dat was wel een uitdaging, want Olaf verzamelt cassettebandjes, videocassettes, Cd's, Dvd's, boeken en tijdschriften.



"OP ZIJN MANIER HEEFT HIJ AFSCHEID GENOMEN VAN DE OUDE WONING, WAT WE HEEL ERG KNAP VINDEN EN NIET ZELF HADDEN KUNNEN BEDENKEN."



2 juli 2024 was de grote dag. Met begeleid wonen afgesproken dat hij 2 weken achtereen zou blijven in wat hij zijn "huisje" noemt. Geregeld met het taxivervoer en toen aan de slag. Eerst foto's gemaakt van de opstelling van de spulletjes om vervolgens een groot en zwaar rek te verhuizen, op te hangen en alles weer op de juiste plaats terug te zetten. Zo ook met de rest van de spullen. De verhuizers konden zich beperken tot twee linnenkasten uit Olaf zijn kamer, die ook weer terugkwamen in zijn nieuwe kamer.

Het was zo gepland dat we Olaf zouden ophalen voor een bezoek aan de tandarts, echter het bleek dat er ook examen paardrijden was. Ai! Dat wisten we niet. Dus na het paardrijden naar het nieuwe huis, wat hij de flat noemt (3-hoog). Olaf liep zijn kamer in, keek even rond en zei met een grote glimlach "alles is er" en ging tekenen. Na bezoek aan de tandarts wilde hij naar het oude huis toe, wat we niet zo zagen zitten, want m.u.v. gordijnen en lampen was er niet veel meer. Maar hij hield vol, dus naar het oude huis.

Hier aangekomen ging hij alle kamers door, de woonkamer, zijn slaapkamer, onze slaapkamer en de zolderkamer. Na 10 à 15 minuten kwam hij naar beneden en zei "kom mama we gaan, hier is niets meer". Op zijn manier heeft hij afscheid genomen van de oude woning, wat we heel erg knap vinden en niet zelf hadden kunnen bedenken.

Inmiddels wonen we vier maanden in ons nieuwe huis en hebben het alle drie uitstekend naar ons zin. Olaf kan vanachter zijn bureau alle activiteiten buiten zien wat er voorbijkomt en dat is heel divers, van wandelaars met honden, scholieren en zelfs paard en wagen en een bootje.

Waar we ons benauwd voor hadden gemaakt is uitstekend verlopen. Eind goed, al goed. Yvonne, Hans en Olaf Schot

Thomashuis Bunde - een persoonlijk verhaal

Door Brigitte Hermans

Mijn nicht Shanna woont in een Thomashuis in Bunde, onder de rook van Maastricht en dichtbij haar broer en (tweeling)zus en andere familieleden. Ik was er al eens geweest en was onder de indruk van het landelijke en dorpse karakter.

Het Thomashuis in Bunde opende haar deuren in 2006 en wordt sinds 2014 gerund door Ilse en Kasper. In een telefoongesprek vertelt Ilse mij hoe twee mensen uit Zwijndrecht in zuidelijk Limburg terechtkomen.

Ilse werkte al in de zorg en ze hoorden van vrienden die ook in een Thomashuis werken hoe leuk dat is. Tot die tijd werkte Ilse in een grote instelling en kon ze niet de zorg leveren op de manier zoals ze graag wilde. Ze zijn zich gaan oriënteren en hadden twee wensen: de Randstad uit en zowel dichtbij de natuur als in de buurt van een dorp/stadje. Hun zoektocht werd beloond en tot op de dag van vandaag hebben ze geen spijt van hun reis naar het zuiden.

Thomashuis Bunde is gevestigd in een monumentale boerderij die onderdeel is van landgoed Ingendael. Er is een ruime tuin waarin plaats is voor paarden, konijnen en diverse ontspanningsmogelijkheden zoals een trampoline en schommel. Het heeft negen ruime zit/slaapkamers, drie badkamers en een grote gemeenschappelijke woonkamer met een open keuken. Daarnaast is er een woonruimte voor het gezin van Ilse en Kasper.

Het Thomashuis ligt aan de rand van het dorp, alle voorzieningen zijn op loopafstand en het Bunderbos ligt op steenworp afstand van hun huis. Kortom een heerlijke plek om te wonen! Aldus Ilse.



Shanna en Ilse

Shanna heeft net als mijn zoon Jim, het fragiele-X-syndroom en is de enige in het huis met FX. Een goede gelegenheid om aan Ilse te vragen of zij typische verschillen ziet met de andere bewoners zónder FX. Het syndroom kende zij overigens niet, ondanks vele jaren in de zorg gewerkt te hebben. Zo onbekend was en is het dus nog steeds.

Als eerste noemt ze de hypermobiliteit en dat ze in vergelijking met de anderen motorisch voorop loopt. Verder noemt ze Shanna sensitief voor wat er in haar omgeving gebeurt, niet veel anders dan de andere bewoners, maar waar anderen het gebeurde vervolgens bij zichzelf houden en desnoeds hun schouders ophalen, schiet mijn nicht gelijk in de zorgstand. En daar heeft ze hulp bij nodig van de begeleiding om zichzelf er niet in te verliezen en de energie weer terug te brengen naar zichzelf, aldus Ilse.

Wat verder opvalt bij Shanna is de fladderende focus en het van de hak op de tak springen: in één zin kan ze onaangekondigd ineens over iets heel anders beginnen. Ze noemt ook het autisme wat zo kenmerkend is voor mensen met FXS en dat ook bij Shanna aanwezig is. Er kan veel opgelost worden met humor en grapjes, en ook zelf heeft ze superdroge humor. Wat ik al vaker heb mogen ervaren tijdens familiebijeenkomsten 😊.

Er zijn dus wel wat verschillen te noemen waarbij mij vooral opvalt, zowel bij neef als nicht: het zorgende karakter en het van de hak op de tak springen. De gemene deler met de andere bewoners is dat iedereen goed gedijt bij rust, ruimte en regelmaat. En dat geldt voor ons allemaal eigenlijk, toch?

Ook geïnteresseerd of een plek in een Thomashuis iets is voor jullie kind? Neem dan eens een kijkje op www.thomashuis.nl/locaties. Er zijn met enige regelmaat plekken beschikbaar!

Altijd een Thomashuis bij je in de buurt - Thuis in het Thomashuis

Een Thomashuis is een liefdevol thuis voor negen volwassenen met een verstandelijke beperking. Er zijn inmiddels 119 Thomashuizen in heel Nederland en drie locaties in België. Alle huizen staan middenin de samenleving, want iedereen hoort erbij. Thomashuizen is een franchiseformule dat is ontstaan vanuit een persoonlijk verhaal.

Het verhaal begint in 2003 met Thomas, een jongen met een niet-aangeboren verstandelijke beperking. Thomas woonde in een zorginstelling. Zijn vader, Hans van Putten, vond echter dat de aangeboden zorg te veel gericht was op protocollen en regels en te weinig ruimte overliet voor aandacht en persoonlijke zorg.

Van Putten ontwikkelde daarom een innovatief zorgconcept: een woonoplossing waarbij zorgprofessionals samen met bewoners met een verstandelijke beperking een gezamenlijk huishouden vormen. In 2003 opende de eerste van de inmiddels 119 Thomashuizen als onderdeel van franchiseorganisatie De Drie Notenboomen.

De bewoners en de twee verantwoordelijke zorgverleners wonen er op een zo gewoon mogelijk manier met elkaar samen als in een groot gezin. De zorgondernemers scheppen door hun aanwezigheid duidelijke kaders voor de rust en de huiselijkheid. De communicatielijnen zijn kort, en warme en persoonlijke aandacht voor iedere individuele bewoner staan voorop.

“HET THOMASHUIS LIGT AAN DE RAND
VAN HET DORP, ALLE VOORZIENINGEN
ZIJN OP LOOPAFSTAND EN HET
BUNDERBOS LIGT OP STEENWORP
AFSTAND VAN HUN HUIS. KORTOM EEN
HEERLIJKE PLEK OM TE WONEN! ”



Spannende tijden voor ouders achter wooninitiatief Hofstede Mijn Geluk

Door Netty Gabel

Lokaal van opzet, kleinschalig en met een duidelijke visie op wonen en zorg: dat is wat de plannen voor het wooninitiatief Hofstede Mijn Geluk kenmerkt. Twee ouders van nu nog jonge kinderen zijn er in geslaagd om diverse partijen te interesseren voor hun plannen. Joyce Prinssen zorgde voor een duidelijke visie op zorg en wonen, Jeroen Heesterbeek is vooral bezig om de plannen ook financieel haalbaar te maken. Maar er is nog een lange weg te gaan.

Als je wat wilt moet je op tijd beginnen, dat onderschrijft Jeroen Heesterbeek volmondig. Tot voor kort was hij bestuurslid van de Fragiele X Vereniging, maar nu slokt de ontwikkeling van het wooninitiatief zijn aandacht helemaal op. Zijn zoon Luke is op dit moment 10 jaar en dochter Madelein van zijn mede-initiatiefnemer Joyce is 14. Ze verwachten dat het nog wel een aantal jaren duurt voordat de Hofstede Mijn Geluk werkelijk gerealiseerd wordt. 'We hebben met veel mensen van bestaande wooninitiatieven gesproken, en de gemiddelde voorbereidingstijd was 8 tot 10 jaar' vertelt Jeroen. 'Als ons huidige plan op de beoogde locatie niet doorgaat zal het mogelijk ook zo lang duren voor er iets anders staat. We werken nu samen met een projectontwikkelaar uit ons netwerk die bezig is met een nieuwbouwproject in de gemeente Tilburg. De planopzet is inmiddels ingediend bij de gemeente, we wachten nu op een beslissing over het principeverzoek

Netwerk gebruiken

Joyce en Jeroen kwamen er tijdens een eindejaarsbijeenkomst van de school voor speciaal onderwijs van hun kinderen achter dat ze allebei bezig waren met het idee van een wooninitiatief. Een leerkracht die beide kinderen kende bracht ze met elkaar in contact en dacht mee. Inmiddels is er al contact met een zorgorganisatie die ze op het oog hebben en ligt er een compleet ontwerp van een architectenbureau. Door gebruik te maken van hun netwerk hebben Jeroen en Joyce meerdere partijen bij het plan betrokken, ook mensen met de nodige ondernemerservaring binnen dit segment. 'Daarom zou het in verhouding snel kunnen gaan, maar dat is natuurlijk niet zeker' stelt Jeroen.

Woonconcept

Het plan Hofstede Mijn Geluk is een wooninitiatief en geen ouderinitiatief, en dat is niet voor niets. 'We willen een compleet woon-zorgconcept aanbieden, dat we met een paar mensen voorbereiden en er financiering bij zoeken. We zorgen voor de realisatie van het complex, maken een exploitatieopzet en zorgen voor een passende zorgverlener voor de doelgroep waaraan de volledige zorg wordt uitbesteed, en dan kunnen bewoners inschrij-



Oud-bestuurslid Jeroen Heesterbeek is nu druk met de plannen voor een wooninitiatief.

ven op het geheel: wonen, zorg en dagbesteding, waarbij wonen en zorg gescheiden zijn. Wie hier komt wonen gaat akkoord met de visie op het wonen en met de zorg die wordt aangeboden. We nemen zelf geen zorgverleners in dienst, maar hebben een zorgorganisatie op het oog om mee samen te werken. We willen op papier wel zeggenschap over de zorg hebben en behouden, maar dat hangt ook af van de vraag wie uiteindelijk eigenaar wordt van het complex. Zelf heb ik het liefst een beheerstichting, die als opdrachtgever fungeert voor de zorgverlener, maar de financiering daarvan is nog niet rond. Mocht uiteindelijk toch de zorgorganisatie eigenaar van het complex worden, dan zijn we op papier de invloed kwijt als bestuur. Dat heeft niet onze voorkeur, want we willen het liefst een vinger in de pap houden voor de lange termijn.'

Creatief denken

Met de kosten van de bouw ben je er niet, alles staat of valt met de kosten voor bewoners en de eigenaar van het vastgoed op langere termijn. 'Om het plaatje voor de bewoners rond te breien zullen we moeten zoeken naar creatieve financieringsvormen en dat wordt lastig' voorspelt Jeroen. De oorspronkelijke, zeer kleinschalige opzet is al uitgebreid omdat grote zorgverleners tegenwoordig minstens 24 woonplekken nodig hebben om 24-uurszorg te kunnen bieden. Zo kan de zorg worden bekostigd, maar dat is nog niet het hele verhaal. Jeroen heeft al een aardig beeld: 'De bewoners hebben naast hun WaJong ook recht op huurtoeslag, want het wordt sociale huur en we willen ook externe dagbesteding gaan aanbieden, dus aan cliënten die niet op de Hofstede Mijn Geluk wonen. Het zal altijd passen en meten blijven, maar het kan wel.'

Continuïteit

In deze fase van de plannenmakerij zijn Jeroen en Joyce vooral gericht op twee zaken: de realisatie van het vastgoed en de keuze van de juiste zorgorganisatie. In het projectplan staat al veel over de gewenste woonsituatie in de Hofstede Mijn Geluk: kleine woongroepen van (jong)volwassenen in gezinssfeer, waarbij de bewoners wel een eigen woon/slaapkamer hebben. De groepen zullen 'verticaal' worden samengesteld, dat wil zeggen met een mix van mensen met een lichte tot ernstige (meervoudige) beperking, die elkaar onderling kunnen inspireren en ondersteunen. Er wordt gedacht aan een vast team van begeleiders, de inzet van enthousiaste ouders en vrijwilligers bij gezamenlijke activiteiten en een harmonieuze sfeer met plaats voor humor. Hoe dat in de toekomst kan worden gegarandeerd is nog lang niet zeker, geeft Jeroen toe. 'Continuïteit is super belangrijk, en je weet gewoon niet hoe het gaat lopen. De praktijk is weerbarstig, en het is de vraag hoe je op den duur de ouders en/of naasten erbij betrokken houdt'.



Nadenken over toekomstige risico's is belangrijk, maar op dit moment gaat het erom vertrouwen te hebben in de mogelijkheden. Jeroen is optimistisch: 'We denken dat het slaagt. Als het principeverzoek wordt geaccordeerd en de bestemmingsplanwijziging wordt goedgekeurd en we mogen bouwen, dan komt het er vast, linksom of rechtsom.'



"WE HEBBEN MET VEEL MENSEN VAN BESTAANDE
WOONINITIATIEVEN GESPROKEN, EN DE GEMIDDELDE
VOORBEREIDINGSTIJD WAS 8 TOT 10 JAAR"

Een dag vol zonneshijn, gelach en gezelligheid bij GeoFort! 🌞🎉

Door Renate Stam

GeoFort in Herwijnen vormde dit jaar het toneel voor de jaarlijkse Familiedag van de Fragiele X Vereniging. Midden in de prachtige natuur van Herwijnen scheen de zon hoog aan een strakblauwe hemel, de perfecte setting voor een onvergetelijke dag voor onze leden, jong en oud.

We werden warm welkom geheten door ballonnenclown KIKO, die meteen voor vrolijke gezichten zorgde. De koffie, thee en ranja met lekkere muffins en petit-fours stonden al klaar. Onze voorzitter Lidwien heette iedereen van harte welkom en opende de familiedag, terwijl Kiko een gigantische blauwe X tevoorschijn toverde, een knipoog naar onze vereniging! De dag kon beginnen.

Voor wie GeoFort nog niet kent: het is een super interactief centrum gevestigd op een oud forteiland in Herwijnen, omgeven door natuur. Een plek waar geschiedenis, technologie en avontuur samenkomen. Je kunt er van alles ontdekken over klimaat, energie en water. Of lekker spelen in de speeltuin, balanceren over scheepstouwen, obstakels overwinnen om al wiebelend naar de overkant te gaan in de vleermuis speurtuin. Met een klimaatdoolhof, een aardbevingszaal en een drijvend eiland is er veel te zien en te ontdekken.

Rond het middaguur stond er een fantastische lunch voor ons klaar: frisse salade, lekkere broodjes, knapperige kroketten en een toren pannenkoeken. De pannenkoeken konden we zelf versieren met allerlei lekkers; jam, hagel-slag, spek, kaas en nog veel meer. Tijdens de lunch toverde clown Kiko vrolijke figuurtjes van lange ballonnen: lieveheersbeestjes, bloemen, zwaarden, niets was te gek.



's Middags kon je lekker verder het Fort ontdekken of een bezoek brengen aan Shirley en Lien van belevingstheater DOT. Het was wel een beetje spannend voor sommige kinderen, want wat is nou een "belevingstheater"??

Tja... je moet het gewoon 'be-leven'. Een beetje afwach-tend en achteroverleunend werden Shirley en Lien vol enthousiasme aangekondigd en zelfs het licht werd speciaal voor hen verzorgd door onze fragiele X toppers. Met lange praatbuizen werden grappige groetjes rond-gestuurd, en in een doorzichtige tunnel ontstond een magische wereld van lichtjes. Je kon het niet alleen zien, maar ook voelen: een lichtbol die over je heen rolde, zachte plumeaus die je kietelden en galmende emmers om lekker op te trommelen. Al snel was de spanning gezakt en deed iedereen enthousiast mee. De voorstelling Tierenlan Tovering van Belevingstheater DOT zorgde ervoor dat de lachspieren deze dag flink aan het werk moesten.

Clown Kiko haalde vandaag alles uit de kast en leerde onze toppers de coolste circustrucs: jongleren als echte pro's, diabolo's door de lucht zwieren en Chinese borden draaien alsof het niks was! Gelukkig waren de borden niet van écht Chinees porselein 😊. En jawel hoor: oefening baart kunst.

We sloten de dag af met een lekker ijsje, een hapje en een drankje erbij. Het was heerlijk terrasweer met zon en in een relaxte sfeer werd er volop gedeeld: leuke verhalen, kleine zorgen en ook telefoonnummers. De borrel was een super-gezellige afsluiter van een topdag! Met elkaar hebben we er een gezellige en fijne dag van gemaakt!

**Op naar de familiedag in 2026!!
Noteer 6 juni alvast in je agenda!**









Depressie bij moeders met de fragiele X premutatie: wat deze studie ons leert

Door Jürgen van de Lagemaat

Onderzoekers hebben gekeken naar hoe klachten van somberheid en depressie zich ontwikkelen bij moeders die drager zijn van de fragiele X-premutatie. Dit is een erfelijke verandering in het FMR1-gen, waarbij een bepaald stukje DNA (CGG-herhalingen) vaker voorkomt dan normaal. Vrouwen met deze premutatie hebben meer kans op gezondheidsproblemen, waaronder depressie.

De studie volgde 73 moeders tussen 20 en 75 jaar, die allemaal een kind met fragiele X of zelf de premutatie hebben. Ze vulden meerdere keren vragenlijsten in over hun stemming en over stress in het opvoeden. Het onderzoek werd uitgevoerd door een team van de University of South Carolina in samenwerking met o.a. het Rush University Medical Center (Chicago) en de University of California, Davis.

Belangrijkste bevindingen:

- **Algemene trend:** Als groep hadden de moeders het meeste last van depressieve klachten in hun jonge volwassen jaren. Naarmate ze ouder werden, namen deze klachten gemiddeld af.
- **Opvoedstress:** Hoge stress door het opvoeden van een kind met extra zorgbehoeften hing samen met meer depressieve klachten, vooral bij jongere moeders. Bij oudere moeders speelde deze stress minder mee in hun stemming, mogelijk omdat zij in de loop der jaren betere manieren vonden om ermee om te gaan.
- **Involed van het aantal CGG-herhalingen:**
 - o **Middenbereik (91-110 herhalingen):** Deze groep had de hoogste kans op depressieve klachten, vooral in de vroege middelbare leeftijd (rond 40-50 jaar).
 - o **Laag aantal (55-90 herhalingen):** Over het algemeen weinig en stabiele klachten door de jaren heen.

- o **Hoog aantal (111-200 herhalingen):** Klachten waren hoger in de vroege volwassenheid en weer in de latere jaren, maar minder in het midden van het leven.
- **Vervroegde overgang:** Vrouwen in het middenbereik die vóór hun 40e in de overgang kwamen, hielden meer depressieve klachten in hun latere leven dan vrouwen die later in de overgang kwamen.

Wat betekent dit?

Deze resultaten laten zien dat genetische factoren (zoals het aantal CGG-herhalingen) en levensomstandigheden (zoals opvoedstress) samen bepalen hoe groot de kans op depressieve klachten is, en dat dit in de loop van het leven verandert. Jonge moeders en vrouwen in het middenbereik van CGG-herhalingen verdienen extra aandacht en steun, zeker rond de overgang.

Bron: Klusek, J., Jenner, L., Hogan, A.L., Friedman, L., Berry-Kravis, E., Tassone, F., Adayev, T., Fairchild, A.J., & Roberts, J.E. (2025). Depression Symptom Trajectories in Mothers With the FMR1 Premutation Vary by CGG Repeat Length: A Longitudinal Study of 73 Women Spanning 20-75 Years of Age. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.33033>



Hoe de huisarts betere zorg kan geven aan mensen met een verstandelijke beperking

Door dr. Milou van den Bemd Beleidsadviseur Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland & dr. Erik Bischoff huisarts en hoofd Afdeling Huisartsgeneeskunde Erasmus MC

Elke huisarts heeft wel mensen met een verstandelijke beperking in de praktijk. Goede zorg geven aan deze groep is niet altijd makkelijk. Mensen met een verstandelijke beperking herkennen hun klachten vaak minder goed, vinden het lastig om ze onder woorden te brengen, en begrijpen medische uitleg niet altijd meteen. Dit kan ervoor zorgen dat klachten te laat worden opgemerkt.

Gelukkig is er steeds meer aandacht voor wat we 'passende zorg' noemen: zorg die echt past bij wie iemand is en wat hij of zij nodig heeft. In dit artikel leggen we uit wat passende zorg betekent voor mensen met een verstandelijke beperking - en wat jij als ouder of begeleider daaraan kunt hebben.



1. Meer kennis over zorg voor mensen met een beperking

Er is nog weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar wat goede zorg is voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat betekent dat veel richtlijnen voor artsen zijn gebaseerd op ervaring, in plaats van harde feiten. Gelukkig wordt daar nu meer aandacht aan besteed. Onderzoekers werken samen met zorgverleners om meer te leren over deze groep. Hoe meer we weten, hoe beter de huisarts jouw kind kan helpen.

Wat kun jij doen?

- Vertel de huisarts wat jij merkt bij je kind. Jouw observaties zijn vaak goud waard.
- Vraag of de huisarts ervaring heeft met mensen met een verstandelijke beperking en zo niet, wees dan niet bang om uitleg te geven over wat jouw kind nodig heeft.

2. Samen beslissen - ook als dat lastig is

Artsen nemen soms beslissingen zonder de patiënt er echt bij te betrekken. Zeker bij mensen met een verstandelijke beperking gebeurt dat nog vaak. Ze praten dan vooral met ouders of begeleiders, terwijl degene om wie het gaat ook een juist stem heeft. Er bestaat een methode die 'supported decision making' heet. Hierbij krijgt de patiënt hulp om mee te beslissen, bijvoorbeeld door uitleg op een eenvoudige manier of met pictogrammen. Maar de patiënt blijft zelf in de lead.

Wat kun jij doen?

- Vraag of de huisarts jouw kind actief wil betrekken bij het gesprek.
- Help je kind om zich voor te bereiden op het bezoek, bijvoorbeeld met pictokaarten of een oefengesprek.
- Geef aan wie er goed is in het uitleggen van dingen aan je kind, dat kan jij zijn, maar ook een begeleider.

3. Digitale zorg: kan dat ook bij mijn kind?

Vaak gaan mensen met een verstandelijke beperking liever naar de huisarts dan dat ze iets digitaal doen. Toch zijn er manieren om ook digitale zorg begrijpelijk te maken met eenvoudige websites en duidelijke uitleg. Websites als www.steffie.nl en www.naarjehuisarts.nl leggen medische dingen uit met plaatjes en eenvoudige taal. Daarmee kunnen sommige mensen met een verstandelijke beperking leren om zelf dingen te regelen, zoals het bekijken van een uitslag.

Wat kun jij doen?

- Kijk samen met je kind naar deze websites.
- Bespreek met de huisarts wat digitaal mogelijk is en wat beter face-to-face blijft.
- Vraag of de praktijk hulpmiddelen heeft om online zorg toegankelijk te maken.

4. Niet alleen kijken naar ziekte, maar ook naar het leven eromheen

Bij mensen met een verstandelijke beperking is het belangrijk om breder te kijken dan alleen naar de lichamelijke klachten. Hun gezondheid hangt ook samen met hoe ze zich voelen, wat ze meemaken, en hoe hun dag eruitziet. Vaak zijn ze zelf niet goed in staat om pijn of andere klachten duidelijk te maken. Daarom is het belangrijk dat begeleiders of familieleden goed worden betrokken bij de zorg.

Wat kun jij doen?

- Leg uit wat je in het gedrag van je kind ziet. Vaak zijn dat de eerste signalen.
- Vraag of de huisarts de tijd neemt om echt contact te maken met je kind.
- Bespreek of extra begeleiding of een gespecialiseerde arts nodig is.

Lees verder op de volgende pagina >>

Tot slot: echte aandacht maakt het verschil

Goede zorg begint met echt contact. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker nare ervaringen in de zorg gehad. Een veilige sfeer, duidelijke communicatie en tijd maken het verschil. Er bestaan hulpmiddelen zoals de 'Goed Gesprek Gids', die huisartsen helpt om beter te communiceren met mensen met een verstandelijke beperking. Denk aan rustig praten, eenvoudige woorden gebruiken, en de tijd nemen voor het gesprek.

Wat kun jij doen?

- Geef vooraf aan dat je kind meer tijd nodig heeft of moeite heeft met praten.
- Vraag om een dubbele afspraak als dat nodig is.
- Geef feedback aan de huisarts: wat werkte goed, en wat kan beter?

Samengevat

Zorg die echt past bij iemand met een verstandelijke beperking vraagt meer tijd, geduld en samenwerking. Gelukkig zijn er steeds meer hulpmiddelen en inzichten die huisartsen daarbij kunnen helpen. Als ouder kun jij hierbij een belangrijke rol spelen.

Want passende zorg begint bij luisteren, samenwerken en elkaar echt willen begrijpen.

Ontdekking nieuw syndroom beëindigt zoektocht voor honderden patiënten met ontwikkelingsachterstand (Erasmus MC 2025)

Door Lidwien Bernsen

ReNU syndroom is in 2025 ontdekt en de eerste patiënt kwam uit Nederland. Als ouders van een kind met een ontwikkelingsachterstand weten wij maar al te goed, hoe belangrijk het is een diagnose te krijgen zoals bij ons het fragiele-X-syndroom.

Een genetische diagnose: duidelijkheid en steun voor ouders

Als je kind een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand heeft, komt er veel op je af. Vaak blijven ouders jarenlang met vragen zitten: Waarom ontwikkelt mijn kind zich anders? Hebben we iets verkeerd gedaan? In de afgelopen jaren is genetisch onderzoek steeds belangrijker geworden bij het beantwoorden van die vragen. Zo'n genetische diagnose kan ouders niet alleen duidelijkheid geven, maar ook erkenning, steun en nieuwe hoop.

Waarom een genetische diagnose belangrijk is

Eindelijk een antwoord

Voor veel ouders is een genetische diagnose een enorme opluchting. Het geeft erkenning: er is een medische oorzaak voor de beperking van mijn kind. Dat haalt schuldgevoelens weg. Zoals klinisch geneticus Stefan Barakat het verwoordt: "Een diagnose betekent herkenning en erkenning. Dat is heel belangrijk voor ouders én hun omgeving." Als duidelijk is dat het om iets erfelijks gaat, geeft dat rust. Het helpt ook familieleden en zorgverleners om beter te begrijpen wat er aan de hand is.

Verbonden met andere ouders

Wanneer duidelijk is welk syndroom je kind heeft, kun je makkelijker contact zoeken met andere ouders in dezelfde situatie. Soms ontstaan er zelfs patiëntenverenigingen, zoals bij het pas ontdekte ReNU-syndroom. Daar vinden ouders herkenning, steun en praktische tips. Je hoeft het niet alleen te doen.

Betere zorg op maat

Met een precieze diagnose kunnen artsen en therapeuten gerichter helpen. Ze weten beter welke behandeling past en welke zorg nodig is. Ook geeft het onderzoekers handvatten om in de toekomst behandelingen te ontwikkelen die écht werken voor kinderen met dat specifieke syndroom.

Onderzoek biedt hoop - ook als het lang duurt

De zoektocht duurt vaak jaren

Het vinden van een genetische oorzaak is helaas niet altijd makkelijk. Bij veel kinderen blijft de oorzaak na standaardonderzoek onbekend. Dat kan jaren van onzekerheid betekenen, waarin ouders tussen hoop en frustratie leven. Toch is er vooruitgang: dankzij



nieuwe technieken lukt het steeds vaker om wél iets te vinden.

Nieuwe ontdekkingen maken het verschil

Er worden voortdurend nieuwe genen en syndromen ontdekt. Een voorbeeld is het ReNU-syndroom, dat onlangs in Europa werd vastgesteld. Voor sommige gezinnen betekende dat eindelijk - na twintig jaar zoeken - een antwoord. Zo'n ontdekking betekent veel: duidelijkheid over wat er aan de hand is en perspectief op betere zorg in de toekomst.

Tot slot

Een genetische diagnose is niet zomaar een technisch label. Voor ouders betekent het erkenning, richting en verbinding met anderen. En voor kinderen betekent het: zorg die beter aansluit bij wie ze zijn.

Boekrecensie - Autisme en Probleemgedrag van Wilfried Peeters (2022, Garant)

Door Geert van der Aa

Voor iedereen die meer wil begrijpen van autisme in combinatie met een verstandelijke beperking, is dit boek een waardevolle kennismaking.

Tijdens de autismeweek stuitte ik in onze bibliotheek op het boek *Autisme en Probleemgedrag* van de Vlaamse psycholoog Wilfried Peeters. Zelf ben ik ouder van twee volwassen zonen (nu 37 en 35 jaar) met het fragiele X syndroom en autisme. Vanaf hun vroege jeugd heb ik gezien hoe ingewikkeld hun gedrag soms is en hoeveel onbegrip dat kan oproepen.

Peeters legt in zijn boek duidelijk uit waar probleemgedrag bij kinderen met autisme en een verstandelijke beperking vandaan komt. Volgens hem is dit gedrag geen opzettelijk lastig doen, maar een manier om met stress en angst om te gaan. Het is een signaal: er is iets mis. Het gedrag probeert een probleem op te lossen.

De kern van zijn boodschap is: **probleemgedrag heeft betekenis.**

We moeten dus niet alleen kijken naar wat een kind doet, maar ook **waarom** het dat doet. Begeleiding moet zich dan ook richten op de onderliggende oorzaken. Die kunnen biologisch, psychologisch of uit de omgeving komen - en vaak een combinatie daarvan.

Vier kwetsbaarheden

Peeters beschrijft vier kenmerken die vaak voorkomen bij kinderen met deze dubbele diagnose:

1. **Zintuiglijke overgevoeligheid** - prikkels komen te sterk of te veel binnen.
2. **Beperkt inlevingsvermogen** - moeite met begrijpen wat anderen denken of voelen.
3. **Sterke focus op details** - het grotere geheel wordt vaak niet gezien.
4. **Beperkt probleemoplossend vermogen** - het omgaan met emoties en het organiseren van eigen gedrag is lastig.

Praktisch en herkenbaar

Na een stevig theoretisch deel helpt de auteur je stap voor stap om probleemgedrag beter te leren begrijpen. Hij stelt voor om het gedrag goed te observeren aan de hand van het ABC-model:

- **A = Antecedent** - wat gebeurt er vlak vóór het gedrag?
- **B = Behaviour** - wat doet het kind precies?
- **C = Consequentie** - wat gebeurt er daarna?

Een belangrijk model dat hij gebruikt is het "ijsbergmodel". Het gedrag dat je ziet (de top van de ijsberg) is maar een klein deel. Onder de oppervlakte ligt een enorme kwetsbaarheid, die vaak de echte oorzaak is.

De aanpak in het boek benadrukt samenwerking tussen ouders en begeleiders. Met veel voorbeelden laat Peeters zien hoe je kunt omgaan met moeilijke situaties en hoe belangrijk het is om ook als ouder of begeleider naar je eigen gevoelens te kijken. Angst speelt hierbij vaak een grote rol.

Persoonlijke ervaring

Voor mij was dit boek zeer verhelderend. Ik herkende veel van het gedrag van mijn zoons, zoals hun herhaalgedrag. Dat blijkt niet zomaar een 'vreemd trekje' te zijn, maar helpt hen om angst te verminderen en grip te houden op hun omgeving.

Het laatste hoofdstuk was voor mij bijzonder waardevol. Het gaat over kinderen met een matige tot diepe verstandelijke beperking én autisme. Hierin herkende ik veel van onze eigen gezinssituatie, met treffende en eerlijke voorbeelden.

Tot slot

Dit boek is helder, deskundig en tegelijk persoonlijk geschreven. Het gaf mij nieuwe inzichten, bevestiging van wat ik al voelde, en praktische handvatten. Een aanrader voor ouders, begeleiders en anderen die deze kinderen beter willen begrijpen en ondersteunen



Herfst en houvast

De zomer zakt langzaam weg,
blaadjes kleuren goud en rood.
De lucht wordt frisser, dagen korter,
maar in ieder huis brandt nieuw vertrouwen.

Met fragiele X is elke dag
een zoektocht én een stille kracht.
Soms voelt het stormachtig of zwaar,
dan weer helder als een herfstige nacht.

Samen vinden we het ritme,
in vallend blad en zachte wind.
Want in de wisseling der seizoenen
ontdekken we telkens iets nieuws, iets bemind.

Dus houd elkaar dicht bij het hart,
in warmte, rust en vertrouwen.
Zoals de herfst ons leert loslaten,
zo kunnen wij ook weer verder bouwen.



fragieleX vereniging nederland

Redactie Lidwien Bernsen, Netty Gabel,
Brigitte Hermans,
Jacqueline Westmaas (Blikopener)

Redactieadres
Fragiele X Vereniging Nederland
Telefoon 076 578 13 86 • E-mail 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, Ieder(in), ENCORE en Fragiele X International (FraXI). De vereniging is bij de belastingdienst geregistreerd als goed doel.

Bestuur

Lidwien Bernsen, voorzitter
Sweder Salters, penningmeester
Renate Stam, bestuurslid
Jürgen van de Lagemaat, bestuurslid
Franz Hanenburg, bestuurslid

Aantal leden

ca. 340, daarnaast nog bijzondere en ereleden.

Lidmaatschap

€ 30,- euro per jaar, incl 2-3 keer per jaar deze Nieuwsbrief

Wilt u uw lidmaatschap opzeggen

Stuur een bericht naar het secretariaat o.v.v. uw naam, adres en reden van opzegging. Opzegging kan alleen per kalenderjaar en moet vóór 1 december van het lopende jaar in het bezit van het secretariaat zijn. Er vindt geen restitutie van uw lidmaatschapsgeld plaats.

www.fragielex.nl



Het leven van **DAAN**

Daan is een 30-jarige jonge man met het fragiele X syndroom. Hij woont in een huis met acht anderen met een beperking. Daan gaat vier dagen per week naar de dagbesteding. Verder gaat hij naar muziekles en zit hij op G-hockey. Over het leven van Daan

De nieuwe fiets

Bij de bespreking van fietsvakantieplannen floept het eruit: "Zou Daan niet eens een keertje een nieuwe fiets moeten hebben? Die van hem is al wel tien jaar oud!" Ze kijkt vragend. "En toen was hij ook al tweedehands." Ik kijk naar de voorkamer waar Daan met zijn tablet en een koptelefoon op zit. Heeft hij het gehoord? We praten verder over de vakantieplannen.

Al snel verschijnt Daans hoofd tussen de suitedeuren... "Zei mama iets over een fiets?" vraagt hij aarzelend. "Ik heb de mijne best wel lang!" "Maar Daan, je fiets is nog best goed hoor, je oude fiets. Misschien over een tijdje of zo. We gaan er wel over nadenken." Maar aan zijn blik zie ik dat in Daans hoofd het idee postvat.

En dan gaat hij er ook volledig voor. In elk gesprek zal hij de nieuwe fiets ter sprake brengen. Na enkele weken aanhoudend vragen van Daan besluiten we dat de fiets er maar moet komen. Zijn oude fiets vervangen is ook gewoon een goed idee. En de fiets is belangrijk voor Daan. Hij vindt fietsen heerlijk, en fietsen betekent voor hem ook vrijheid - al moet er wel altijd iemand meefietsen voor de veiligheid.

Maar dan doemt de vraag op: wat voor fiets? We denken aan een fiets die ook goed voor onze fietsvakanties is te gebruiken. Maar wat wil Daan? Met zijn zus Marthe gaat Daan op internet kijken naar fietsen. Ze laat hem tweedehands en nieuwe fietsen zien en probeert zicht te krijgen op wat hij wil. Dat valt nog niet mee. Hij kijkt bedenkelijk naar de fietsen op het scherm. Marthe pelt handig Daans wensen één voor één

af. De fiets moet sowieso een dichte kettingkast hebben, vindt Daan. Ook moet het een gewone fiets zijn: je moet rechtop kunnen zitten. En hij moet blauw-grijs zijn. "Huh, Daan, die fiets heb je al", roept Marthe. "Die staat hier in de schuur!" Daan heeft precies de fiets beschreven die hij heeft.... Hij kijkt schaapachtig: "Ja, maar die is niet nieuw..."

Misschien is het wel een idee om gewoon maar naar de fietsenmaker te gaan en Daan wat mogelijkheden te laten zien. Daan kijkt reikhalzend uit naar de afgesproken zaterdag. Ik ga met hem op pad en wonderlijk genoeg gaat het eigenlijk heel soepel en snel. Het werkt het beste als hij de fietsen in het echt ziet, besef ik. Hij kan nu wel goed aangeven wat hij wil. Hij probeert in het stille straatje bij de fietsenmaker meerdere fietsen uit. Hij kiest uiteindelijk een groene fiets, met acht versnellingen. En natuurlijk met een dichte kettingkast...

Ik overdenk het aankoopproces: hoe Daan op een idee gebracht werd - en hoe graag hij het toen wilde. En hoe goed hij eigenlijk is in het voor elkaar krijgen van iets wat hij graag wil. Hij moet ook wel, want hij is afhankelijk van onze hulp bij grote aankopen en beslissingen. Die afhankelijkheid moet voor hem niet altijd leuk zijn, maar het lukt toch uiteindelijk goed om er met elkaar achter te komen wat hij wil. Als hij het dan maar wel heel concreet voor zich ziet.

Als we de fiets ophalen, fietst hij voor mij uit. Ik kan hem niet bijhouden. Even verderop staat hij gelukkig stil, en lacht mij trots uit. "Hij kan heel hard hoor!" Laat die fietsvakantie maar komen!

