

# Anna & Tosca



*Voor Jill*

Voor kinderen van 6 tot 9 jaar  
met een broertje of zusje met TSC

# Anna & Tosca

Voor kinderen van 6 tot 9 jaar  
met een broertje of zusje met TSC

*Voor Jill*



Colofon:

2016, Uitgave STSN, Copyright STSN, Tekst Sophie de Boer,  
Illustraties Anne Karreman, Lay-out Style Company.

# Met Anna mee naar huis

Vandaag komt ze me halen. Anna, mijn nieuwe baasje.

Ze heeft blond haar en grijze ogen. En ze wil heel graag een hondje.

Daar is ze! Met haar moeder. Haar mama ziet er lief uit. Ik noem haar Mammeloe.

Ik krijg een halsband om. We stappen in de auto.

Thuis staat een bakje water klaar in de keuken en een hondenmand.

Anna zegt: 'Ze moet ook een naam hebben. Mag ik de naam bedenken?'

Mammeloe vindt het goed.

'Dan noem ik haar Tosca. Dat vind ik een mooie naam.'

Anna heeft ook een grote broer, Bas. Bas ziet er een beetje anders uit dan Anna.

Hij heeft kleine witte vlekjes op zijn huid en rode vlekjes in zijn gezicht.

Hij wiebelt als hij loopt. Als hij praat kan ik hem niet verstaan. Hij pakt me heel hard beet.

Het doet pijn en ik geef een harde blaf. Anna zegt:

'Nee Bas, laat los. Zachtjes doen. Je mag haar geen pijn doen.'

Mammeloe zet de hondenmand in de kamer van Anna.

Anna gaat voor mij zorgen. Zij is mijn baasje.

Anna tilt me op en zegt: 'Jij bent helemaal van mij.'



# Buiten spelen

Vandaag is het lekker weer. Anna hoeft niet naar school.

Ze neemt me mee naar het speeltuintje in de buurt.

Daar zijn schommels en een wip.

En een ding om in te draaien.

Mammeloe komt ook, met Bas.

Ze zitten op een bank en kijken naar de kinderen.

Een jongetje komt bij hen staan.

Hij kijkt naar Bas en vraagt: 'Wat is er met hem?'

'Hij is zo geboren.

Gehandicapt,' zegt Anna.

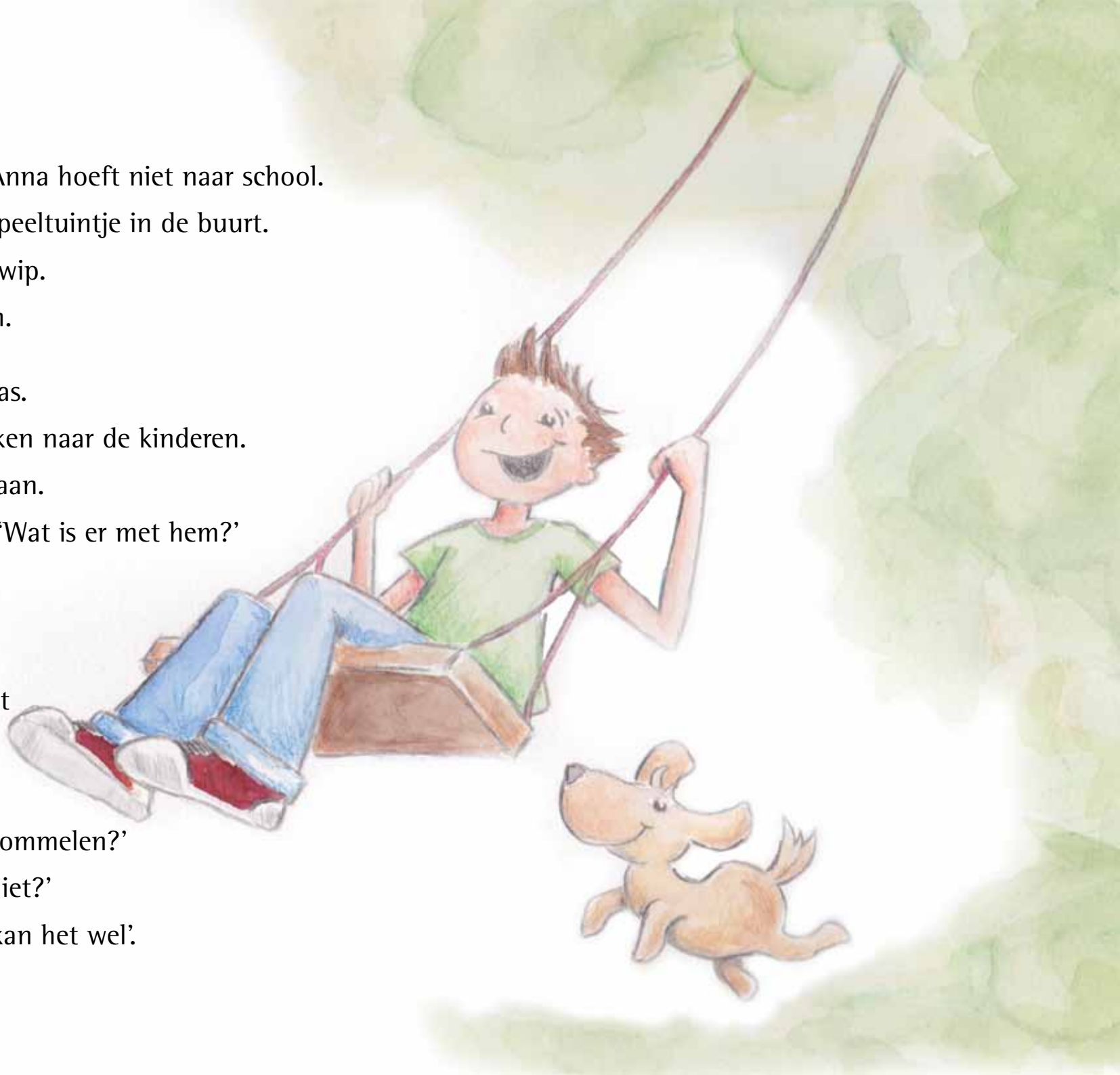
'O,' zegt het jongetje en loopt naar de schommels.

Dan krijgt Anna een idee.

'Mama, mag ik Bas leren schommelen?'

'Maar lieverd, dat kan toch niet?'

'Jawel, als jij me helpt, dan kan het wel'.



Mammeloë brengt Bas bij de schommel. Daar staat Anna al klaar. Ze laat Bas zien wat hij moet doen. Handen vast aan het touw. Niet loslaten. Ze duwt hem zachtjes op. Bas leunt een beetje achterover. Niet te ver, Bas! Anna legt een hand op zijn rug. Bas schommelt zachtjes en kijkt omhoog naar de lucht. Hij lacht.

Anna is blij. Ze voelt zich heel groot. Bijna zo groot als haar mama.

Als ze weer thuis zijn, krijgen Anna en Bas iets te drinken.

Hij morst en er loopt limonade langs zijn kin.

Maar Mammeloë vindt het niet erg en doet hem een slab om.

Voor mij is er een hondenkoekje. Wat een fijn huis is dit!

# Naar het zwembad

Vandaag gaat Anna naar het zwembad.

Honden mogen niet in het zwembad, dus ik moet thuis blijven.

De papa van Anna en Mammeloe gaan ook mee.

En Bas ook. Bas heeft geen luier meer. Het heeft bij hem langer geduurd voordat hij naar de wc ging om te plassen.

Hij moest daarom nog lang een luier dragen.

Nu gaat hij gewoon naar de WC.

En dus mag hij nu mee naar het zwembad.

Mammeloe pakt de zwemspullen in.

Handdoeken, badpakken, zwembroeken,  
vleugeltjes, iets lekkers, haarborstel, geld.

‘Ziezo’, zegt ze,

‘alles is ingepakt.

We kunnen gaan.’



Als ze weg zijn spring ik op de bank om daar lekker te gaan slapen.

Maar wat is dat? Zijn ze nu al terug?

‘Van de bank af, jij!’ hoor ik de papa van Anna zeggen. Hij loopt zoekend door de kamer.

‘Waar ligt die ellendige knuffel toch?’ Vlug ren ik naar boven en kom terug met de knuffel van Bas in mijn bek.

‘Aha, brave hond! Nu kunnen we echt gaan.’

Weer spring ik op de bank om te gaan slapen op de zachte kussens. Maar na een half uur word ik al weer wakker.

De hele familie komt nu terug. Papa en Mammeloe gaan koffiezetten.

Anna kijkt verdrietig en neemt me mee naar boven.

‘Bas vond het zwembad eng. Hij ging schreeuwen en wilde zijn zwembroek niet aan.

Hij ging op de grond liggen en iedereen keek naar ons. Er waren ook twee kinderen uit mijn klas.

Toen zijn we maar weggegaan’, zegt Anna.

Ze trekt me tegen zich aan.

‘Gelukkig heb ik jou. Om mee te spelen en te knuffelen’, zegt ze.



# Een aanval

Het is zaterdag. Het is rustig in huis. Papa is in de keuken de kraan aan het repareren, Mammeloe doet boodschappen, Bas speelt op het kleded en Anna zit aan tafel te tekenen.

Dan hoor ik een vreemd geluid. Anna hoort het ook. Het komt bij Bas vandaan.

Hij kijkt heel vreemd, zijn hoofd begint te bewegen, zijn armen en benen ook.

Hij trilt en schokt.

Papa komt aangerend en legt Bas op zijn zij. 'Dit is een aanval, Anna,' zegt hij.

'Dit is al vaker gebeurd, maar dan sliep jij. Het duurt meestal een minuut of vijf en gaat vanzelf weer over.'

Na een paar minuten houdt het trillen en schokken op. Bas is heel slap en praat nog niet.

Maar dan begint het opnieuw. Bas haalt moeilijk adem. Papa gaat nu de dokter bellen.

De dokter zegt dat Bas naar het ziekenhuis moet. Papa belt Mammeloe. 'Pak je jas, Anna.

We gaan naar het ziekenhuis.'

Mammeloe is nu ook thuis. Zij gaat met Bas mee in de ziekenauto.

Hij rijdt heel hard, ta-tu, ta-tu, door het rode stoplicht heen.



's Avonds komen ze allemaal weer thuis. Bas trilt niet meer, hij kijkt weer gewoon en kan weer praten. Zijn ademhaling is ook weer goed. Maar hij is nu heel erg moe en moet slapen.

Als Bas in bed ligt, mag Anna nog even naar beneden.

Papa geeft haar iets te drinken en vraagt: 'Was je erg geschrokken?'

Anna moet even huilen. 'Ja, ik vond het eng en ook zielig voor Bas.'

Ik spring op haar schoot en  
ze begint me te aaien.



# Zorgen

‘Mam, mag ik naar buiten met Tosca?’ vraagt Anna aan Mammeloe.

Maar Mammeloe hoort het niet. Ze is met iemand aan het bellen.

Ze kijkt heel ernstig.

Dan legt ze de telefoon neer. Anna ziet tranen in haar ogen.

‘Mama, wat is er?’ ‘Niks, kindje, niks, ga maar buiten spelen.’

Buiten loopt Anna te sjokken met mij aan de lijn.

Ze praat hardop. ‘Natuurlijk is er wel iets.’

Mama is toch niet zomaar verdrietig? Zou het om Bas zijn?

Maar hij is nu toch weer gewoon thuis.

Wat zou er toch zijn?’



Als ze 's avonds aan tafel zitten, vraagt Anna: 'Waarom was je nou verdrietig, Mam?'

Mamma zucht en zegt: 'Dat hoef je niet allemaal te weten. Jij moet gewoon lekker kunnen spelen.'

'Maar als ik tranen in je ogen zie, kan ik helemaal niet lekker spelen.

Ik zie toch dat je verdrietig bent.' Papa en Mammeloe kijken elkaar even aan.

Dan zegt Mammeloe: 'Goed dan. Bas moet nog een keer naar het ziekenhuis om zijn hoofd te laten onderzoeken.

Daar maak ik me zorgen over.'

Nu begrijpt Anna wat er aan de hand is.

Ze geeft Mammeloe een knuffel en zegt: 'Ik heb vandaag mijn sommenboekje afgemaakt.

En een plaatje gekregen van juf. Wil je het zien?'

'Ja natuurlijk, wat knap van je. Laat maar eens zien.'

# Stop hou op

Anna is in een vrolijke bui. Ze wil stoeien. Dat kan niet met Bas. Bas is groot en sterk.

Hij weet niet wanneer hij iemand pijn doet.

Dan grijpt Anna mij beet.

Ze duwt me om en gooit me op mijn rug.

Ik wil haar arm pakken.

Ik grom en wil met mijn tanden

haar arm pakken.

Anna schrikt en roept:

‘Stop, hou op!’ Ik hou op.

En dan horen we Bas zeggen: Stop, hou op!’ Bas zegt vaak woorden na, zo leert hij praten.

Dat brengt Anna op een idee.

Ze gaat naar Bas en vraagt: ‘ Wil je stoeien?

Maar als ik zeg ‘stop, hou op’ moet je stoppen.’

Ze weet niet zeker of Bas echt begrijpt wat ze zegt.



Dan pakt ze hem beet en probeert hem om te duwen.

Ze krijgt Bas op de grond, maar dan rolt hij om en trekt haar naar de grond.

Anna probeert hem te kietelen, maar Bas gaat bovenop haar liggen.

Dan roept ze: 'Stop, hou op!'

En ja hoor,

Bas begrijpt het en gaat van haar af.

Anna gaat nog een paar keer met

Bas stoeien om het zeker te weten.

En steeds als ze roept:

'Stop, hou op!' dan houdt Bas ook op.

Anna wordt er heel blij van.

Zo heeft ze toch weer

een broer waar ze

lekker mee kan stoeien.



# Nieuwe buren

‘Vandaag komen er nieuwe mensen in het huis naast ons,’ zegt Mammeloe op een ochtend.

‘Hebben ze kinderen?, vraagt Anna. ‘Ik dacht het wel, maar ik weet het niet zeker.’

‘Kom Tosca,’ zegt Anna. ‘We gaan naar boven, naar mijn kamer. Daar kan ik alles goed zien.’

We gaan naar de kamer van Anna. Ze zet haar bankje bij het raam en legt er nog wat kussens op.

‘Zo, nu kunnen we alles goed zien.’

Na een tijdje rijdt een grote verhuishwagen de straat in. Er komen een paar grote, sterke verhuismannen uit.

Achter de verhuishwagen stopt een auto. Eerst komt er een meneer uit.

Hij maakt de deur van het huis open met een sleutel. Dat zal de nieuwe buurman wel zijn.

Dan stapt er een meisje uit de auto. Ze lijkt net zo oud als Anna.

Ze kijkt om zich heen en ziet Anna en mij achter het raam van Anna’s kamer. Ze zwaait en Anna zwaait terug.

En weer stapt iemand uit de auto. Het is een mevrouw, maar ze kijkt niet om zich heen.

Ze haalt een kindje uit de auto. Maar het kindje wil niet uit de auto. Anna kan haar horen schreeuwen.

De mevrouw is heel geduldig en praat met het kindje. Dan komt ze toch de auto uit.

Maar wat is dat? Ze houdt haar hoofd een beetje raar en ze loopt ook niet goed.

Haar moeder helpt haar het huis binnen. Het grote meisje staat nog op de stoep. Vlug gaat Anna naar buiten.

‘Hallo,’ zegt ze, ‘ ik ben Anna. Kom jij hier wonen?’

‘Ja,’ zegt het meisje. ‘Ik heet Ilona en mijn zusje heet Saartje.’ ‘Wat is er met je zusje?’

‘O, ze heeft syndroom van Down.

Dat vertel ik later nog wel.

In welke klas zit jij?

Ilona en Anna zijn even oud.

Misschien komt Ilona wel bij

Anna in de klas.

Dan roept de moeder van Ilona.

Ze moet naar binnen om te helpen.

Anna gaat terug naar huis. Ze is blij.

Misschien krijgt ze wel een vriendin!



# Vriendinnen

‘Soms is het echt niet leuk,’ zegt Anna.

Ze is in het huis van Ilona.

Ze zijn vriendinnen geworden.

Vandaag zijn ze elkaar aan het opmaken,  
met echte make-up spullen.

Saartje is er ook. Ik mocht mee,  
want Saartje vindt het fijn om mij te aaien.

‘Wat is niet leuk?’ vraagt Ilona.

‘Om een broer te hebben waar iets mee is,’  
zegt Anna. ‘Ja, of een zusje,’ vult Ilona aan.

‘Mijn vader en moeder zijn altijd meer met hem  
 bezig dan met mij. En vaak kunnen we niet weg,  
 omdat hij weer eens ziek is of ergens last van heeft.’

‘Ja, en ik moet altijd met haar naar  
 een dvd van Doornroosje kijken,  
 als Mamma gaat koken.’





‘En soms ben ik ook heel bang, als hij een aanval heeft. Het ziet er zo eng uit.’

‘Andere kinderen maken wel eens ruzie met hun broer of zus. Met mijn zus kan ik geen ruzie maken.’

‘En soms heb ik ook wel eens pijn ergens. Maar dan zeg ik maar niks, want dan moeten papa en mama zich ook nog zorgen om mij maken.’

‘Soms huilt ze of jammert ze zo’n beetje en dan weet ik niet wat er is. Dan kan ik helemaal niets voor haar doen. Dan voel ik me zo rot.’ ‘Ja, en voor zijn verjaardag had ik voor Bas een hele mooie knutsel gemaakt. Maar hij scheurde hem zo stuk en hij keek niet eens goed.’

Terwijl Anna en Ilona zo aan het praten zijn, hebben ze elkaar heel mooi opgemaakt.

Ze zien er uit als twee filmsterren.

‘Weet je wat,’ zegt Ilona. ‘Zullen we Saartje ook opmaken? En een strikje in het haar van Tosca doen?’

Ik maak dat ik weg kom. Ik wil geen strik in mijn haar, ik ben een hond, geen pop!

Maar Saartje wil zich wel laten opmaken. Ze vindt het lastig om stil te blijven zitten.

Ilona en Anna houden haar stevig vast. Ze maken haar ogen heel mooi met ogenschaduw en ze nemen een lippenpotlood en lippenstift in een zachte kleur. Ze geven haar wangen kleur en kammen haar haar mooi in model.

Dan roepen ze de moeder van Ilona. Als ze ziet hoe mooi Saar geworden is, wordt ze heel blij. ‘Wat lief van jullie! Jullie hebben een ijsje verdiend,’ zegt ze.

‘Nou ja,’ zegt Ilona.

‘Het is niet altijd vervelend om een zusje te hebben waar iets mee is.’



# Spreekbeurt

Alle kinderen in de klas van Anna moeten een keer een spreekbeurt houden.

Over een week is Anna aan de beurt. Ze vraagt aan Mammeloe: 'Waar zal ik het over doen?'

'Ja kind, dat moet je zelf bedenken.' 'Maar ik weet niks. Heel veel kinderen zijn al aan de beurt geweest.

Wat kan ik nou nog bedenken?' 'Nou, misschien heb jij wel iets wat niemand anders heeft.'

'Ik heb een broer met TSC, dat heeft niemand anders.' 'Nou, dan doe je het daar over.'

Dat vindt Anna wel een goed idee. Dan weten de kinderen in haar klas ook meteen wat TSC voor een ziekte is en snappen ze waarom Bas zo anders is.

Ze pakt de I-Pad en gaat zoeken naar informatie over TSC. Dit is wat ze vindt:

- je wordt er mee geboren. Soms heeft je vader of moeder het ook.
- als je het hebt, krijg je gezwellen op een aantal plekken
- sommigen hebben daar weinig last van, anderen juist heel veel
- de gezwellen kunnen je hersens beschadigen, je hart, je nieren, je huid en je ogen. Vaak krijg je epilepsie. Dat zijn aanvallen waar je van gaat trillen en schokken. Voor epilepsie moet je medicijnen nemen.
- is er iets tegen te doen? Misschien wel iets.

Er wordt een medicijn onderzocht dat de gezwellen misschien kleiner kan maken.

Anna maakt er een powerpoint van. Ze doet er ook een foto van Bas bij.

Als ze klaar is met de spreekbeurt mogen de kinderen vragen stellen. Ze vragen hoe het later zal gaan met Bas.  
'Dat weten we niet,' zegt Anna. De kinderen vinden dat Anna een goede spreekbeurt heeft gehouden.



De meester vindt het ook.

Anna is er blij mee,

ze is best wel een beetje trots op zichzelf.



# Later

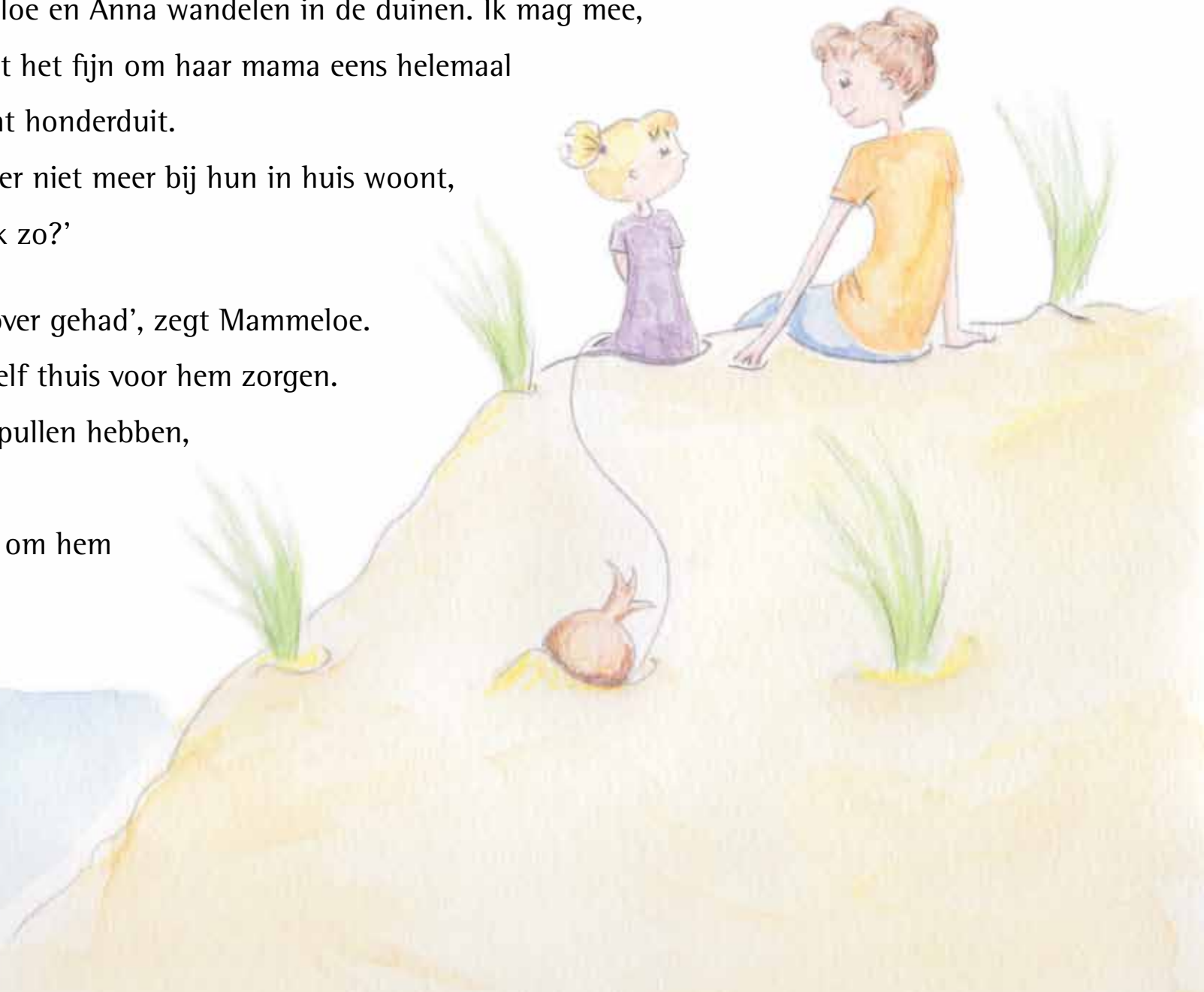
Het is zaterdagmiddag. Mammeloe en Anna wandelen in de duinen. Ik mag mee, maar wel aan de lijn. Anna vindt het fijn om haar mama eens helemaal voor zichzelf te hebben. Ze praat honderduit.

‘Mam, Ilona zegt dat Saartje later niet meer bij hun in huis woont, als ze groot is. Is dat bij Bas ook zo?’

‘Daar heb ik het net met papa over gehad’, zegt Mammeloe.

‘We kunnen nog een hele tijd zelf thuis voor hem zorgen.

We moeten dan wel wat extra spullen hebben, zoals een speciale fiets, en we hebben extra hulp nodig om hem te halen en te brengen.’



‘Dus Bas blijft altijd bij ons wonen?’

‘Nee, dat denk ik niet. Als kinderen volwassen worden gaan ze meestal het huis uit om ergens anders op zichzelf te wonen. Bij Bas zal dat anders zijn. Hij kan niet voor zichzelf zorgen, ook niet als hij volwassen is.’

‘Waar moet hij dan heen?’

‘Nou, naar een huis waar meer mensen wonen die niet voor zichzelf kunnen zorgen.

Daar werken dan mensen die ze helpen met aankleden, eten, wassen, medicijnen innemen en zo.

Die eigenlijk alles doen wat je vader en moeder voor je doen als je klein bent.’

‘Dus dan woont Bas niet meer bij ons?’

‘Ja. dat klopt. Hij komt dan misschien in het weekend thuis. En we kunnen ook bij hem op bezoek gaan of hem ophalen om ergens naar toe te gaan.

Anna moet hier eens goed over nadenken. Het lijkt haar heel vreemd als haar broer ergens anders woont.

Maar als ze hem dan kan ophalen om leuke dingen te doen, nou ja, dan is hij toch weer gewoon haar broer.

Want wat er ook gebeurt: haar broer blijft altijd haar broer.

# Inhoudsopgave

## Hoofdstuk

- 1 Met Anna mee naar huis
- 2 Buiten spelen
- 3 Naar het zwembad
- 4 Een aanval
- 5 Zorgen
- 6 Stop, hou op
- 7 Nieuwe burens
- 8 Vriendinnen
- 9 Spreekbeurt
- 10 Later