

Stichting Downsyndroom

# Down

Nr. 144, winter 2023

# up

**Sociaal zijn is een  
familie-eigenschap**  
Alex stapt overal op af

Milan (2) heeft down en  
weet wat hij wil

Samenwerken met  
De Rekenlijn

Jippie  
No More!



Blijf je verwonderen  
Laat je overdonderen  
Zie in het dagelijkse het bijzondere!

Bestuur en medewerkers van de SDS  
wensen jullie een heel goed nieuwjaar

# Feiko is tachtig!

## Upbeat



Foto: Roel Timmerman

**D**it zijn Feiko en zijn zussen Janny en Alida. Feiko is 30 september tachtig jaar geworden. Daarmee is hij misschien wel de oudste man met Downsyndroom in Nederland. Benieuwd naar het verhaal van Feiko? Het staat in Down+Up 141 (voorjaar 2023), pagina 27- 29.

# Colofon

Oplage: 3.500

Down+Up is het magazine van de Stichting Downsyndroom (SDS). Het blad wordt toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt viermaal per jaar.

## Redactie

Erik de Graaf, Gert de Graaf, Martine Bex-de Werd, Regina Lamberts, Marijke Jongebloed-Dam  
Eindredactie: MEO

## Eindredactie en vormgeving

MEO, Alkmaar

## Advertenties

info@downsyndroom.nl

## Druk

Veldhuis Media b.v., Meppel

## Kopij

Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 750 woorden) naar [redactie@downsyndroom.nl](mailto:redactie@downsyndroom.nl). Doet u er een paar goede foto's bij (.jpg, minimaal 1 MB)? Met uw bijdrage stemt u in met naamsvermelding en (later) plaatsing op [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl).

## Verantwoordelijkheid

De verantwoordelijkheid voor de kopij blijft bij de desbetreffende auteurs.

## Copyright

Andere media worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct en volledig vermeld wordt. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in geval Down+Up een tekst zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

## Privacy

De database van de SDS is bij de Autoriteit Persoonsgegevens ingeschreven onder nummer: m00002494.

## Landelijk bureau SDS

Industrieweg 5

7944 HT Meppel

Op werkdagen bereikbaar van 09.00 tot 17.00 uur

Tel. 0522 281337

[info@downsyndroom.nl](mailto:info@downsyndroom.nl)

[www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl)

## Social Media

 StichtingDownsyndroom

 @downsyndroom

 stichting\_downsyndroom

## Bankgegevens

NL60 INGB 0001651723

NL40 RABO 0367108445

**Deadline volgend nummer is 8 januari 2024**

# Inhoud

Feiko is tachtig!	3
Inclusie is zonder voorbehoud	5
Nieuws	6
Sociaal zijn is een familie-eigenschap	8
Op mijn plek gezet	14
Milan heeft Down en weet wat hij wil	16
Samen op pad in de bergen	22
Wat Angela wel en niet kan is bepalend	26
Ik schrijf een artikel over het fotografie	29
Inclusie begint bij kinderen	30
Samenwerken met De Rekenlijn	32
Columnisten met Downsyndroom	36
Weer beter slapen met de MRA-beugel	38
Overgewicht: wat doen we eraan?	42
Jippie No More!	48
Vier je binnenkort een feestje? Wij vieren graag met je mee	51
Super ski-pret in Zuid-Tirol	52
Speeltuindag kern Eindhoven	54
Speciaal voor broertjes en zusjes	55
Clownsyndroom	56
Voor u gelezen	57
Over boeken gesproken	61
Down+Up Giften	64

Op de omslag staat Max, foto: Familie Herrema.

## Ondertussen op kantoor



# Inclusie is zonder voorbehoud

**W**e hebben de afgelopen tijd veel aandacht gevraagd voor de INC Awards, het feest voor inclusie. Niet iedereen voelde zich hier goed bij. De foto's lieten altijd bedrijven zien waar iemand met Downsyndroom werkt. En dat kan zeker niet iedereen. Met ons beeldmateriaal lieten we een eenzijdig beeld van inclusie zien. We hebben niet duidelijk gemaakt dat inclusie zonder voorwaarden en zonder enig voorbehoud is.

Inclusie gaat ervan uit dat iedereen mag zijn zoals die is. Dat we met elkaar zorgen dat iedereen een vanzelfsprekend deel uit maakt van onze maatschappij. Geen eenheidsworst, maar juist oneindige diversiteit. Hierbij hoort ook de acceptatie dat iedereen in meer of mindere mate hulp nodig heeft. Inclusie is ook de aangepaste speeltuin. Inclusie is ook buurtgenoten die het heel normaal vinden dat de speeltuin wordt aangepast omdat er dan één kind uit de buurt meer mee kan doen.

Op 20 november heeft de Stichting Upside Down samen met ons een groots gala gehad. In deze Down+Up zien jullie daar nog niets van, dit magazine lag toen al bij de drukker. Tijdens het gala zijn er vele voorbeelden getoond van organisaties en bedrijven die zich hard maken voor inclusie van mensen met een verstandelijke beperking. Dit zijn wat ons betreft de voorlopers, degene die tenminste initiatief nemen. We hebben deze voorbeelden nog nodig om inclusie te laten slagen in Nederland. Tegelijkertijd werken we aan inclusie voor iedereen, wat je ook kan en doet, hoe je er ook uitziet, welk geluid je ook maakt.

Het verhaal over Angela in de rubriek Down+ is geschreven naar aanleiding van een reactie van de moeder op berichten over de INC Awards. Iedere uitgave van Down+Up doen we ons best om een zo evenwichtig mogelijk beeld te schetsen van alle verschillende mensen met Downsyndroom. Dat lukt altijd maar gedeeltelijk. Bij eerdere acties zeiden we immers al: 13.000 mensen met Downsyndroom, 13.000 verschillen.

Verder kunnen jullie in deze Down+Up weer ervaringsverhalen van gezinnen met kinderen van veel verschillende leeftijden lezen. We hebben een artikel over overgewicht en gelukkig ook weer bijdragen van een paar columnisten met Downsyndroom. Twee moeders hebben geschreven over respectievelijk bergwandelen en skiën. En dit is slechts een selectie van de artikelen.

Tenslotte willen we jullie nog bedanken voor de enthousiaste reacties op de vorige Down+Up. De nieuwe lay-out was voor ons heel spannend om aan jullie te laten zien. Blijf ons mailen en bellen. We maken dit voor jullie, dus heb je vragen of wensen, laat het ons weten.

We wensen jullie een fijne decembermaand en een inclusief nieuwjaar.

Regina Lamberts  
*Directeur SDS*

[reginalamberts@downsyndroom.nl](mailto:reginalamberts@downsyndroom.nl)

## Postercampagne

# Nieuws



David de Graaf wil graag weer voor iedereen nieuwe posters maken in het kader van Wereld Downsyndroomdag 2024. Stuur je foto van minimaal 1 MB naar [daviddegraaf@downsyndroom.nl](mailto:daviddegraaf@downsyndroom.nl) en je krijgt een mooie poster in je mail.

## Thomas Voorhoeve loopt de kwart marathon

Thomas zit sinds januari 2023 samen met Daniëlle bij de atletiekclub in Eindhoven met een fanatieke en gezellige groep volwassenen. Hij heeft vorig jaar de 5 km gelopen en nu de 10 km. Superknop. Thomas is fanatiek en sportief en wil nu de halve marathon lopen, mits het gezondheidstechnisch verantwoord is, samen met zijn papa. Naast atletiek gaat hij minimaal 2 keer per week sporten bij Sportcity in Eindhoven en hockeyt hij al jaren bij Oranje-Rood, wat hij ook ontzettend leuk vindt om te doen.



## Nieuw boek van Susanne Blomsteel

Susanne is moeder van vijf kinderen, waarvan de jongste, Pippi, Downsyndroom heeft. Susanne: "Als je geboren bent 'beneden', zie je heel andere dingen. Dat is de les die we kregen na de geboorte van Pippi. Zij liet ons anders naar het leven kijken". Na haar eerste boek 'Een syndroom' heeft Susanne een tweede boek gemaakt, 'het SynDroom van Beneden'.

Bijzonder is dat dochter Jente de illustrator is van het boek. En alle dieren in het boek hebben een QR-code, waarmee het handgebaar door Misa van 'Zeg het met je handjes' digitaal wordt weergegeven. Als extra zitten er ook vijf gebarentaalkaartjes bij het boek.

Het idee van een tweede boek was er al lang, maar het lukte Susanne niet altijd om de tijd te vinden om te schrijven. Susanne: "Als ik het afgelopen jaar iets geleerd heb is het wel om de kleine stapjes te vieren. Niet alleen bij mijn kinderen, maar ook op weg naar mijn tweede kinderboek."

Je kan het boek bestellen via <https://eensyndroom.nl/product/het-syndroom-van-beneden-kinderboek/>



## Uitreiking Special Media Awards

Amerpoort heeft de Special Media Awards in het leven geroepen en voor de vijfde keer uitgereikt. Het is een jaarlijkse prijsuitreiking voor mediamakers met een verstandelijke beperking. Uit maar liefst 168 inzendingen heeft de vakjury dertig genomineerden geselecteerd in tien categorieën. De genomineerden laten met hun bijdrage zien hoe je (sociale) media op een positieve manier kunt inzetten.

Op het moment van schrijven van deze Down+Up moet de prijsuitreiking nog plaatsvinden, op het moment van lezen is het al geweest. We kunnen dus niet melden wie gewonnen heeft. Maar bij de genomineerden hoorden ook een paar vloggers met Downsyndroom. En zij zijn zeker de moeite waard om eens te bekijken. 'Sporten met Tim' geeft korte filmpjes over sport die heel motiverend kunnen werken. 'Kriz en

Niels Beste vrienden' bestaat uit leuke filmpjes over de activiteiten van dit tweetal. Zoek ook eens op 'Op stap met Wessel', 'Sebastiaan Vos' en "Downtown Gijs". De laatste heeft een vlog tegen discriminatie die erg de moeite waard is.

Bekijk hier alle genomineerden: <https://special-media-awards.nl/genomineerden2023/>

# Sociaal zijn is een familie-eigenschap

Tekst: Regina Lamberts  
Foto's: familie Brinkhof



**A**lex Brinkhof is nu 29 jaar en heeft al een paar keer in de Down+Up gestaan. Al in de zomer van 1996 verscheen een eerste artikel over hem. En bijna tien jaar later, in het zomernummer van 2005, stond het artikel 'Eén broodkruimel maakt Alex ziek'. Onlangs kregen we een geweldige leuke foto van Alex en zijn neven en oom die ons nieuwsgierig maakte. Dus na 18 jaar is het tijd voor weer een vervolg. Moeder Marian Brinkhof: "In de jaren zijn heel veel dingen gebeurd. We hebben met Alex een heel mooi mens in ons gezin."

## In een notendop

Alex woont begeleid zelfstandig in Raalte, een dorp naast de woonplaats van zijn ouders. Hij heeft 4 dagen dagbesteding, 1 dag scholing. Tijdens zijn jonge kinderjaren is duidelijk geworden dat hij een koemelkallergie heeft, een fructose-intolerantie en coeliakie (glutenallergie). Alex heeft een oudere broer en zus. Alex kan in Raalte zelfstandig boodschappen doen en fietsen. Aan de grenzen van Raalte zijn heel drukke wegen en kruispunten, daar mag hij niet zelfstandig

komen en dat doet hij ook niet. Voor langere stukken maakt hij gebruik van een taxi.

Alex is altijd een leuke, sociale jongen geweest. Als hij tegendraads wordt en alleen nog maar 'nee' zegt, dan heeft hij of te kort geslapen of is er iets met zijn voeding fout gegaan. Dat was vroeger sterker dan tegenwoordig. Alex communiceert graag, terwijl hij niet altijd goed te verstaan is als je hem niet kent.

### Zijn huis

Marian: "In 2018 was hij al ergens begeleid gaan wonen. Maar dat is door verkeerde keuze van de initiatiefneemster heel slecht gegaan. We hebben hem met 3 maanden weggehaald, terwijl we wel een heel intensief voorbereidingsproces hebben gehad. Het was een nare periode. Daarna was Alex veel zelfvertrouwen en vertrouwen in de mensheid kwijt. Hij wilde niet meer alleen thuisblijven, terwijl hij dat voordat hij begeleid ging wonen prima kon. We hebben heel hard moeten knokken om hem weer zelfstandig en met vertrouwen naar de mensen om hem heen te krijgen."

"Toen kwam in 2020 dit wooninitiatief voorbij voor jongeren met als thema 'samen'. Dat sprak ons erg aan en we zijn gaan kijken. Alex zei: 'Ik ga alleen even kijken'. Toen hij daar rondliep, zag ik hem veranderen. En toen bleek dat hij het heel spannend maar ook heel leuk vond. Hij vond zichzelf ook wel oud genoeg om het huis (opnieuw) uit te gaan,

net als zijn broer en zus. 's Avonds thuis zei hij: 'Ik denk dat ik het wel wil'. Daarna hebben we heel veel gesprekken en bezoeken gehad. En nu woont hij er dik drie jaar met heel veel plezier."

"Hij heeft een woon-slaapkamer en een eigen grote badkamer op de eerste verdieping. Op de benedenverdieping zijn drie woonkamers. En in een daarvan hebben wij samen met de organisatie een glutenvrije keuken gebouwd. Daar komt geen voeding van iemand anders. Die woonkamer wordt wel door meerdere bewoners gebruikt. Alle bewoners die zich gespannen voelen of een rustmoment nodig hebben, zoeken die woonkamer op. Bewoners vinden het ook fijn daar te eten."

### Alex is altijd een leuke, sociale jongen geweest.

"Er wordt voor Alex gekookt. Op zijn vrije dagen helpt hij bij de voorbereidingen. En hij houdt zelf in de gaten wat hij nodig heeft. Hij schrijft de boodschappen op die hij mist. Dat vinden wij ook heel fijn, want zo behoudt hij zijn vaardigheden. Daarnaast ruimt hij elke dag zijn eigen vaatwasser in en uit en ruimt hij zijn keuken op en maakt de kookplaat en het aanrecht schoon. Dat vindt hij ook prettig. Hij kan de aardappels schillen, stukje vlees braden. En hij houdt het eten in de gaten als de begeleider even naar andere keuken gaat. Hij doet best heel veel."

### Zijn sociale leven

"Alex is een heel sociale man. Eigenlijk kan het niet anders bij ons, dit is hoe wij zijn. We hebben lang bij de vrijwillige thuiszorg gezocht naar een maatje voor Alex. Heel lang is dat gelukt met een stagiaire die een maatschappelijke stage moest doen. Maar die gaan na een tijdje altijd weer weg. Terwijl we op zoek waren naar een maatje voor langere tijd. We denken dat we die nu wel gevonden hebben. Iemand die bij ons in het dorp woont en zelf had aangegeven dat hij vrijwilliger wilde worden van onze Alex. Iets waarvan je denkt dat bestaat niet. Je moet altijd leuren met je kind en shoppen. Maar in dit geval was het andersom. Het klikte heel goed tussen Alex en zijn maatje Harrie."

"Alex, Harrie en ik hebben een appgroepje. Maar ze regelen alles zelf, ik hoef daar nooit iets aan te doen. Ze gaan fietsen of naar het theater. Maar gewoon een avond bij Alex thuis met een spelletje en een tv-programma komt ook voor, Alex regelt eens in de zoveel tijd kaartjes voor een concert. Harrie en Alex zijn beide enorme fan van Max Verstappen en via de app bepalen ze waar ze de race kijken. Harrie nodigt Alex uit op zijn verjaardag en dan wordt er een taxi geregeld. En andersom komt Harrie ook op de verjaardag van Alex. Harrie heeft een nicht met een verstandelijke beperking en hij regelt ook uitjes waar zij mee komt. En als Alex op vakantie is, krijgt hij een appje van Harrie dat hij Alex zo mist."



“Daarnaast hebben we een hechte familie van mijn kant. Ik ben de oudste van vier zussen. Mijn zussen hebben bijna allemaal de kinderen later gekregen dan wij. Dus die kinderen sloten qua leeftijd goed aan bij Alex. Op mijn vrije dagen paste ik op wat neefjes en nichtjes, dus dat kwam dan allemaal bij elkaar. Toen de kinderen gingen puberen werd het weleens wat lastiger. Een neefje was zo druk dat het voor Alex niet te doen was, maar het contact bleef. Toen de pubers ouder werden draaide het omgaan met Alex helemaal om. De neefjes en nichtje kregen een meer helpende/beschermende rol en Alex zat in hun hart en werd door ze op handen gedragen (zie de foto)!”

### Ik dacht dat hij eenzamer zou worden als hij ouder werd.

“Als Harrie een keer niet samen met Alex naar Max Verstappen kan kijken, appt hij zijn neef Freek. Dan haalt Freek Alex op, vraagt waar hij zin in heeft, kookt voor hem en zorgt dat alles in huis glutenvrij is. Het gaat heel vanzelfsprekend. Dan vertelt Alex tegen ons: ‘Ik ga volgende week naar Freek en dan blijf ik slapen’. Bij de hele familie wordt Alex altijd apart uitgenodigd. Iedereen vraagt ook altijd wat hij wil eten en drinken, wat ze voor hem kunnen regelen. En Alex nodigt zelf neven en nichten uit om mee te gaan naar de film. Met zijn broer en neef Freek gaat hij graag naar

de sauna. Alex regelt altijd de afspraak bij de sauna, telefonisch of online. Ze regelen zelf dat hij opgehaald en weer thuisgebracht wordt. Eten, drinken en eventueel een logeerpartij worden ook geregeld, ik bemoei me er niet mee. Het gaat altijd goed, ook wat betreft zijn dieet.”

### Werken naar sociaal en zelfstandig

“In 1993 bij zijn geboorte had ik nooit had gedacht dat het zo vanzelfsprekend zou gaan. Ik dacht dat hij eenzamer zou worden als hij ouder werd. Ik ben me altijd heel bewust geweest dat ik niet het eeuwige leven heb. Dus we proberen hem zo sociaal mogelijk op te voeden. Ook dat hij zelf ergens naartoe stapt als er geen mensen zijn die naar

hem toestappen. Als hij iets wilde, mocht dat, maar moest hij het van ons zelf regelen. Als we moeten helpen is dat ook goed, dan kom je bij ons, zeiden we altijd. En dat is dus wat hij doet.”

“Zelfstandigheid begint al bij dat je een uurtje weggaat 's avonds, hem alleen laat. Toen waren er al mobiele telefoons en daar kon hij heel snel mee omgaan. Voor 's morgens hebben we heel lang een oppas in huis gehad. Ik begin om 7 uur, mijn man om half 8. En de bus voor Alex kwam rond half 9. Na de oppas keek de buurvrouw mee en kwam ze tussendoor bij Alex langs, maar was er geen oppas meer in huis. Daar waar de andere kinderen in een keer van oppas naar zelfstandig gingen, moesten er voor Alex altijd kleine stapjes tussen.”

“Als Alex zei dat hij iets kon, dan vertrouwden we hem. Er zijn ook wel momenten geweest dat we teruggebeld zijn door Alex, dat er iets niet lukte terwijl hij alleen thuis was. Maar dat is het risico dat we namen. Toen hij naar dagbesteding ging, ging hij eerst met de taxi. Daarnaast heb ik het stuk eindeloos met hem gefietst. Waar moet je kijken, waar komt verkeer vandaan. Toen gingen we samen naar dagbesteding op de fiets. Toen mocht hij er alleen naar toe fietsen als ik thuis was. Toen mocht hij elke dag alleen fietsen. Ook als wij al naar het werk waren. Dus moest bij bedenken dat hij zijn tas mee moet nemen, zijn regenpak, maar ook het huis afsluiten. Dat zijn allemaal stapjes, die oefenden we eerst eindeloos en dan gaat het.”

### Zijn werk

Op dinsdag, woensdag, donderdag en zaterdag werkt hij op de zorgboerderij waar hij ooit is begonnen voor de buitenschoolse opvang. Dat was toen de start van zorgboerderij Beumershoek. Van de opvang is hij in het werken gerold. Het bedrijf is heel groot geworden. Ze hebben nu ook opvang voor ouderen. Daar heeft Alex ook verschillende taken om te helpen: met de rolstoel, in en uitstappen van de taxi. Hij helpt met de huishouding, de

vaatwasser, de was, bedden doen en boodschappen uitpakken. Ze hebben bij de zorgboerderij ook een caravanservice. Alex gaat vaak mee onderdelen halen. En veel mensen komen de caravans halen en brengen. Alex stapt overal op af en vraagt of hij hen kan helpen. Marian: “Er zijn heel veel factoren die geholpen hebben dat hij zelf op mensen af moet stappen en te woord moet staan. Hij heeft ook ons als voorbeeld, we zijn een sociaal gezin en familie.”



“Op de zorgboerderij komt ook een vrijwilliger, Anton van 71. Anton is zeven jaar geleden aan Alex gekoppeld en dat gaat heel goed. Anton had een moeilijke tijd achter de rug en had niet zoveel plezier in het leven en is toen op de zorgboerderij gekomen. En hij is mede door Alex helemaal opgefleurd. Ze hebben zoveel plezier met elkaar. Het is een mooie klik. En Alex en Anton komen ook bij elkaar op verjaardagen, kopen cadeautjes voor elkaar en zijn erg zorgzaam naar elkaar.”

## Alex judoot op hoog niveau, hij heeft de bruine band.

“Alex heeft zowel op het regulier als speciaal onderwijs gezeten. Toen hij op zijn 18de van school moest, is hij naar Saskia van Bureau Slinge gegaan. Alex werkt met haar een keer per week aan lezen, schrijven, topografie, rekenen, alles waar Alex zijn interesse ligt en wat hij aangeeft te willen leren.”

### Dagindeling vrije dagen

“Op maandag moet hij klusjes op zijn kamer doen, zijn bed verschonen, huiswerk maken. Hij heeft taken waar hij uit mag kiezen, en doet hij in winkelcentrum een boodschapje. ‘s Avonds komt hij bij ons eten. Hij wordt hier gebracht met de taxi. Na het eten brengen wij hem naar Deventer, waar hij judotraining heeft. Wij brengen hem daarna naar huis.”  
Vrijdag is weer een taken-dag en

dan maakt hij huiswerk. Daarna moet hij meestal de was doen en een beetje zijn huishouden. Wij hebben allebei de vrijdag vrij en zijn oppas-oma en -opa voor de kleinkinderen. We gaan soms naar Raalte en vragen Alex dan mee. Maar hij wil niet altijd, te druk. Zondag is hij vrij en dan doet hij van alles, ook met de woongroep: survivallen, bowlen, buddyrun of naar het klimbos.”

### Sportief

Alex judoot op hoog niveau, hij heeft de bruine band. Hij traint bij een vereniging die ook een A-afdeling (A staat voor aangepast het vroegere G-judo) heeft. Maar hij traint regulier. Die bruine band heeft hij regulier gehaald. Marian: “Dat heeft hij moeten doen voor een officiële commissie. We zaten erbij en ik dacht: ‘Kan mijn kind dit?’ Dan zie je welke technieken hij heeft. Hij wil graag sneller, beter en meer de grepen kunnen. Er worden extra judotrainingen op Papendal gegeven. Daar brengen wij hem naartoe en zo kan hij zich verder ontwikkelen in de judotechnieken.”

“Alex houdt van sporten, hij skiet, hij zeilt, loopt hard en dus judo. We gaan altijd met ‘Onderzeil’ mee. Skiën hebben we eerst vier jaar met ‘Sneeuwdroom’ gedaan. Toen het is gestopt hebben wij met vijf ouderstellen een petit sneeuwdroom gecreëerd. We huren een groot chalet in Frankrijk en laten ons lekker een week verwennen. De jongen zijn dan allemaal op skiles.”

“De vijf ouderstellen met kinderen ontmoeten elkaar ook de rest van het jaar. De jongens gaan samen naar festivals, funpop, bolderpop. En ze gaan naar Guus Meeuwis, voor 2024 staat het weer gepland. We noemen hen de 4 musketiers. We leveren ze af en komen hen ophalen als het weer afgelopen is. Wij, de ouderstellen hebben het erg gezellig met elkaar. We praten over onze kinderen, vragen advies aan elkaar. Alles is zo herkenbaar, zeker ook omdat de kids dezelfde leeftijd hebben en dus in dezelfde levensfase zitten. De jongens zijn echte vrienden en de ouderstellen ook.”

### Eten

“Alex vindt uit eten gaan bijzonder en lekker. Maar dat is een probleem. Er zijn wat restaurants die apart voor hem kunnen koken en die ik ook les heb gegeven (Marian is kok, red.). Het is best ingewikkeld door gluten, koemelk en fructose samen. Soms neem ik zijn eten mee. Als ik reserveer, zeg ik eentje neemt eigen eten mee, mag dat en kan het dan opgewarmd worden. Eigenlijk hebben we nog nooit een ‘nee’ gehad.”

“Door al het sporten is Alex maar 50 kg en heel gespierd met een 6-pack. Hij moet wel extra eten om niet onder die 50 kg te komen, maar alleen maar gezonde dingen. De glutenallergie heeft hem wel beperkt. Hij kan nooit spontaan ergens een ijsje eten, nooit een patatje halen. Wij denken dat hij veel zelfstandiger had kunnen zijn als hij niet dit ingewikkelde dieet gehad zou hebben.”

**Toekomst**

Alex wil graag het leven blijven leven zoals het nu is. Hij heeft nog een paar wensen, zoals figurant zijn bij Flikken Maastricht en naar Abu Dhabi voor de Formule 1-race en Max Verstappen. Hij wil meer judoën en meer sporten. En hij wil een keer nog een hele grote rondreis maken, net zoals het gezin jaren terug heeft gedaan in Thailand.

**Alex wil graag het leven blijven leven zoals het nu is.**

Marian: "Alex heeft slechte ogen, slechte voeten, allergieën. Maar als ik iets mag inleveren dan is dat de glutenallergie. Verder is het zo'n fijn, leuk en mooi mens. Die willen we graag laten zoals hij is!"



# Op mijn plek gezet

## Column van Silvie

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie grote zonen. Daniël, de middelste, is 19 jaar. Silvie ziet voor Daniël een toekomst waarin hij zo zelfstandig mogelijk kan wonen, werken en genieten van het leven. Ze schrijft in haar columns over het leven met Daniël in al zijn facetten.

**G**elukkig is Daniël niet van de ene op de andere dag zelfstandig en kan ik meegroeien met elke stap die hij zet en hem steeds een beetje meer loslaten. Totdat hij een stap zet waar ik helemaal niet aan toe ben. En belangrijker: een stap waar ik het niet mee eens ben. Het is ook nog eens stap waar ik niet (meer) over ga en waar ik dus eigenlijk ook niets meer over mag zeggen. Maar, spoilers, dat valt niet mee.

Wat er aan de hand is? Daniël heeft besloten om zijn baard te laten staan. Met zijn negentien jaar heeft hij veel lichaamshaar. En dus heeft hij na een paar weken geen vlasbaardje, maar een redelijk volle, rode(!) baard. En ik vind het niets. Nog maar een maand geleden

kreeg ik hem elke paar dagen zover dat hij zich ging scheren. 'Je moet er netjes uitzien tijdens je stage bij de Jumbo, zo kan je de klanten toch niet te woord staan', was een argument dat hem overtuigde om z'n scheerapparaat te pakken. Net als dat mijn opmerking: 'Brr, dat kriebelt, zo ga ik je geen knuffel geven' elke keer hielp.

### Eerste keer

Daniël was 14 toen hij zich voor het eerst moest scheren. We waren met de boot op vakantie in Denemarken en in de haven van Klint besloot Harro dat het genoeg was. 'Kom Daan, ik ga je helpen.' Samen stonden ze voor de spiegel in het washok van de haven met kwast en scheerzeep. Weer thuis van die heerlijke zeilvakantie bleek dat nat scheren voor Daniël net wat te ingewikkeld was. Dus kochten we een scheerapparaat, dat hij na wat oefening zelf kon gebruiken zonder zich pijn te doen.

De frequentie waarmee hij zich moest scheren nam langzaam toe, tot het eigenlijk iedere dag nodig was. 'Ik wil niet iedere dag scheren', klaagde Daan. Het antwoord van zijn vader dat hij dat ook iedere dag deed, hielp niet: 'Jij bent papa, dat is anders.'

### Zacht

Toen kwam Julian, z'n studerende broer, een weekend thuis. Met een baard. Ik keek zeer verbaasd en had mijn oordeel meteen klaar: 'Gatver, wat heb jij nou gedaan?' Niet heel aardig, wel duidelijk dat ik het niets vond. Ik hou gewoon niet van baarden. Maar Daniël vond het heel interessant: 'Mag ik voelen, Julian?'

De volgende dag wist Daan te vertellen: 'Ik ga ook baard laten groeien. Net als Julian en net zo lang als Dumbledore.' (We hebben Harry Potter altijd in het Engels gekeken.) 'Nee, Daan, dat doe je niet', reageerde ik uiteraard. Maar dat



maakte geen enkele indruk. Want allereerst voelde hij zich gesterkt omdat de andere mannen hier in huis zeiden: 'Daar ga je niet meer over, mam.' Ik mocht me er niet meer mee bemoeien.

En ten tweede bleek een week later dat Maaren het prachtig vond. 'Maaren vindt het zacht voelen. Kriebelt niet zegt Maaren,' wist Daniël me te vertellen nadat hij een nachtje bij haar had gelogeerd.

En daar zit ik dan, op mijn plek gezet. Ik ben niet meer de belangrijkste vrouw in zijn leven, de mening van zijn vriendin telt

vele malen zwaarder dan mijn ideeën over z'n baard.

Het enige dat er voor me overblijft is ervoor zorgen dat hij er wel behoorlijk uit blijft zien. Ik app Julian of hij z'n trimmer de volgende keer wil meenemen. 'Je mag Daan uitleggen hoe hij zijn baard netjes houdt.'

'Haha', reageert Julian meteen.

'Heeft hij gewonnen?'

Alsof ik ooit een kans had in deze slag om het groot en zelfstandig worden.

# Milan heeft Down en weet wat hij wil

Jong  
kind

Tekst: Regina Lamberts | Foto: JCNfotografie

Heleen en Wilco van Daalen hebben een dochter, Emma, en een zoon, Milan. Milan is 28 maanden oud en heeft Downsyndroom. Heleen omschrijft Milan als volgt: "ik heb Down, ik ben 28 maanden en weet dondersgoed wat ik wil". Regina sprak Heleen.



**H**leen: “Het was een hele andere zwangerschap dan bij Emma. Bij de twintigwekenecho veranderde alles. We wilden wel weten of het een jongetje of een meisje zou worden. Dat was makkelijk, hij lag er uitgebreid klaar voor. Ze zagen dat hij korte armpjes en beentjes had. Maar zie mij, ik ben ook niet de grootste met mijn 1,59 meter. En toen kwamen ze bij zijn hartje en viel er een doodse stilte. Er werd niks gezegd. Tot iemand zei: ‘We zien een gaatje in zijn hartje.’”

#### Anderhalve dag wachten

“Ik vroeg meteen of hij levensvatbaar was. Dat wisten ze niet. Daarvoor was verder onderzoek nodig. Dan lig je daar, er gaat van alles door je heen: wat gaat dit brengen, wat gaat hier uitkomen. En toen gaven ze

ook aan dat ze een verdikte nekplooi hadden gezien. Toen was het voor mij duidelijk. Na een uur was de echo klaar en moesten we wachten voor een gesprek met de gynaecoloog. Dan word je teruggezet in de wachtkamer. We moesten twintig minuten wachten, dat was vreselijk.”

#### Nu zagen we een baby die ging lachen.

“De gynaecoloog kon niet zeggen of hij levensvatbaar was. We hadden pas anderhalve dag later een gesprek met de kindercardioloog erbij. Die anderhalve dag wil ik nooit meer over doen. Echt vreselijk. Twee nachten niet geslapen, uiteindelijk heb ik een slaappil gekregen. Vanaf het moment van de echo sta je aan. En dat sta ik nog steeds.”



“De kindercardioloog vertelde dat de hartafwijking operabel was en hij levensvatbaar was. Meteen zeiden we tegen elkaar dat hij alle liefde en aandacht gaat krijgen die hij nodig heeft. De medici wilden zeker weten of hij Downsyndroom had en na een vruchtwaterpunctie bleek het inderdaad Downsyndroom te zijn. Niet de genetische variant, het was gewoon pech. Dan ga je de mallemol in. Ik kwam volledig onder behandeling in het WKZ, wat ik prima vond. Bij iedere controle kwam er weer wat bij: te veel vruchtwater, zijn aorta te smal, een hartklepje deed het niet, zijn blaas bleek de hele tijd leeg zijn. Dat laatste wijst mogelijk op een afsluiting en dan zou hij binnen 24 uur geopereerd moeten worden. Het werd duidelijk dat hij een complete AVSD had.”

#### **Vlak na de geboorte**

“Net voor 38 weken ben ik ingeleid. Toen kreeg ik wel een paniekaanval, want wat staat ons te wachten? Na zijn geboorte huilde hij en hapte gelijk aan. Hij heeft echt een tijd op mijn borst gelegen. Maar na drie kwartier wilden ze echt gaan kijken hoeveel hij dronk

en wat er gebeurde. Hij heeft een neussondecheck gehad, er is een foto gemaakt. We kregen meteen de uitslag: alles werkte gewoon. We zouden 24 uur in het ziekenhuis moeten liggen omdat zijn suiker wat te laag was. Maar meneer dacht er anders over.”

#### **Ik vroeg meteen of hij levensvatbaar was. Dat wisten ze niet.”**

“Hij werd 's nachts misselijk. Begon meconium over te geven. Om 5 uur 's nachts lag ik met hem op de NICU (neonatale intensivecare-unit). Zijn darmen zaten volledig vol. Ze hebben hem gespoeld en hij kreeg een neussonde om zijn maag te spoelen. Zo hebben ze alles tot rust gekregen. Uit de scan kwam niks. Ondertussen lag hij op de NICU wel en niet onder de blauwe lamp, dat schommelde. Bloed prikken kon niet, want hij had heel stroperig bloed. Allemaal de bekende kenmerken. Hij wilde niet drinken. Dus kreeg hij een neussonde.”



“De cardioloog maakte nog een echo. Hij moest binnen vier tot zes maanden geopereerd worden, maar hij moest eerst 5 kg zijn. Het was coronatijd, dus kom je in je eigen bubbel terecht, dat was fijn. Maar dit maakte het anderzijds ook lastig, ik moest veel alleen doen. Alleen naar het ziekenhuis, afspraken. We moesten echt opletten wat betreft zijn kwetsbaarheid en konden geen beroep doen op vrienden en familie. Na veertien dagen kwam Milan uit het ziekenhuis. Meteen had hij snot. Emma mocht wel naar het kinderdagverblijf na overleg met de cardioloog, anders had zij geen leven.”

“Hij had diverse consulten met de cardioloog, kreeg wisselende plasmedicatie. Toen hij een maand thuis was, dronk hij zijn flesje leeg, dus de neussonde mocht eruit. Twee weken later werd hij opgenomen met een fikse luchtweginfectie. Door zijn hartafwijking moest hij wel weer een neussonde.”

### Openhartoperatie

“Hij werd heel zwak en met vier maanden is hij op 22 september 2021 geopereerd. Op 27 september zou hij naar huis mogen. Hij deed het heel goed. De controle-echo was goed, alles netjes binnen de boekjes. We kwamen om hem op te halen. Ik gaf hem meteen even een slokje bij mama. Hij nam een hap en hapte naar adem alsof hij stikte. Dat was niet goed. De arts probeerde ons gerust te stellen: ‘We maken zo een echo, maak je niet te ongerust’. Dat was makkelijker gezegd dan gedaan. Ik zag dat mijn kind het weer heel zwaar had.”

“Toen kwam die controle-echo. Bij de uitslag zeiden ze: ‘Gaat u maar even zitten’. Zijn aortaklep lekte. De operatie was in zekere zin goed gegaan. Maar die lekkende klep leidde tot zuurstoftekort. Hij moest aan het zuurstof. Volgende dag weer een echo. En ‘s middags komt de chirurg de kamer binnenlopen: ‘Morgenochtend om 8 uur wordt Milan geopereerd’. Toen viel de grond wel even onder me vandaan. Ik was op dat moment alleen. Twee openhartoperaties in een week tijd.”

“Enkele dagen na die operatie was Milan heel onrustig, hij was oncomfortabel. Ik begon te twijfelen. Maar de cardioloog zei: ‘Hier ligt een mannetje met temperament, hij heeft het niet naar zijn zin’. Zo

snel was hij opgeknapt na de operatie, we zagen in een keer een heel ander kind. Het was een heel stil jongetje dat zich niet verroerde. Je hoorde hem niet. Er kwam geen lachje vanaf. Nu zagen we een baby die ging lachen. Hij had energie om zich te laten horen.”

### Met horten en stoten

Natuurlijk kreeg Milan fysiotherapie en logopedie. Heleen kwam terecht bij therapeuten in hun woonplaats. Toen de fysiotherapeut niet kon vertellen hoever Milan in zijn ontwikkeling was, kwam het besef dat deze therapeut niet helemaal de juiste kennis had. Dokter Baars van het Sint Jansdal in Harderwijk verwees haar naar de fysiotherapeut van het Advisium ‘s Heerenloo in Ermelo, Marieke van den Heuvel. Heleen: “Dat was echt geweldig. Eerst kwamen we daar alleen voor controle omdat ik mijn eigen fysiotherapeut niet af durfde te zeggen. Uiteindelijk hebben we toch de stap genomen.”

### Alle hulpmiddelen in huis zijn wel confronterend.”

“Mijn energie begon op te raken. Milan had ernstig gehoorverlies. Hij kreeg een BAHA-bandje dat hij afgooide, kreeg gehoorapparaatjes die hij niet accepteerde, heeft twee keer buisjes gekregen. Marieke zei: ‘Er lopen te veel lijntjes. Je hebt een zorgmakelaar nodig die alles coördineert.’” Dat is uiteindelijk een gezinshulpverlener van ‘s Heerenloo geworden. Ook de logopedist uit het dorp is wegens onvoldoende kennis vervangen door een logopedist van ‘s Heerenloo.

### Logeeropvang

Heleen: “Ondertussen sliep hij heel slecht. Er waren nachten dat we er wel twaalf keer uit moesten. Marieke gaf weer aan om op zoek te gaan naar een plek waar hij kan gaan logeren, zodat we op adem konden komen’ Dat was ook nodig zodat Emma weer even Emma kon zijn. Ze was negentien maanden toen Milan werd geboren. Ze heeft vanaf die twintigwekenecho de spanning in huis gevoeld. Ze was onrustig, ging bijten, wilde niet meer in haar eigen bed slapen. Ze wilde niks meer. Dat was heel pittig. Wat de hele situatie met een zusje doet, is wel heel intens. Emma is bij een psycholoog geweest

en heeft EMDR gehad. Vanaf het begin zorgt ze heel goed voor Milan, ze is moeder-overste ten top.”

“We gingen op zoek naar een logeeradres en kwamen uit bij ‘De Kleine Herberg’. Maar daar had gemeente Putten geen contract mee, dus moest er een PGB geregeld worden. Dat duurde nog twaalf weken. Maar nu gaat hij twee keer in de maand naar De Kleine Herberg.”

## Ieder kind kan rust nemen wel een keer overslaan, maar Milan niet.”

### Gepureerd eten

Milan heeft ook nog in het ziekenhuis gelegen met het NORO-virus. Toen kreeg hij weer een neussonde. Sindsdien vertikt hij het om te eten. Heleen: “Alles moet gepureerd. Ik ben toe aan mijn vierde staafmixer. En dat gaat nu goed. Ik maak elke vier weken vijf liter soep. Die gaan in bakjes in de vriezer. Elke dag een bakje met twee boterhammen met boter erop, staafmixer erop. Het is broodpap maar dan met soep. ‘s Ochtends krijgt hij melk met een soort Brinta, om 10 uur gepureerd fruit. Sinds kort kan geprakte banaan erdoor ook. We hebben van alles geprobeerd, ook een patatje. Hij gooit alles op de grond. De logopedist zegt dat het wel komt.

Zondag hadden we taart met slagroom. Emma wilde Milan slagroom geven op een theelepeltje. Hij wijst het af. Ik pak zijn eigen lepel en dan is het goed. Er zit een kop op, dat is niet normaal. Dus dat houdt ons wel bezig.

### Op handen en voeten

De fysio dacht dat hij rond zijn tweede wel zou lopen. Hij staat al een half jaar aan tafel, stapt over. Maar hij blijft op handen en voeten lopen, daar is hij zo snel mee. Nu hebben we een rollator in huis. De eerste twee maanden heeft hij er niet naar omgekeken, nu begin hij er een beetje mee te lopen. De fysiotherapeut heeft hem nu ook drukbroekje aangemeten. Alle hulpmiddelen in huis – Milan heeft ook een Atlasbed – zijn wel confronterend.”

### Rust en regelmaat

Milan gaat vanaf 9 maanden naar het regulier kinderdagverblijf. Maar hij begon aan haren te

trekken. Het eten ging niet op de groep, hij wilde niet drinken. Toen is hij naar de plusgroep gegaan van het kinderdagverblijf. Heleen: “Daar doet hij het best heel goed. Maar misschien moeten we verder kijken naar een ODC. Hij gaat drie dagen in de week, ik wil graag vier dagen om een dag rust te krijgen. Op woensdag is Milan thuis. Dan ga ik naar de markt. Vaak eten we dat iets later, gaat hij iets later slapen. Dan wordt hij chagrijnig wakker. Hij mist de structuur, heeft rust en regelmaat nodig.”

Milan oogt als een heel guttig vrolijk mannetje. De omgeving vindt het dan ook soms heel moeilijk om te begrijpen dat hij rust en regelmaat nodig heeft. Hij is op het moment zelf wel vrolijk, maar Heleen en Wilco hebben nog dagen last van een totaal ontregeld mannetje. Rust en regelmaat bepaalt hun leven, dus ook de vakanties en weekenden. De omgeving kan makkelijk roepen: ‘Laat toch even alles los’. Daar heeft Heleen het wel moeilijk mee. Heleen: “De buitenwereld vind het lastig want het is zo’n leuk jongetje dat altijd lacht. Het gaat erom hoe wij thuis met hem om moeten gaan, wat wij allemaal aan moeten passen. Wij vinden dat helemaal prima, dat hebben we met de twintigwekenecho gezegd, hij gaat alle liefde en zorg krijgen die hij nodig heeft. Daar hoort dan nu ook regelmaat bij. Maar het zou fijn zijn dat de buitenwereld zich wat meer in kan leven. Ik ben ervan overtuigd dat wij niet de enige ouders met een kindje met Downsyndroom die hier tegenaan lopen.”

### Gillen

Thuis gilt Milan sinds hij ongeveer twee jaar is. Opeens zet hij een keel op, horen en zien vergaat. Op het kinderdagverblijf doet hij het niet. Wat Milan wil zeggen is nog niet duidelijk, maar tijdens het schreeuwen lijkt hij niet boos of verdrietig. Heleen: “Ergens triggert er iets in huis dat hij gilt. Wij doen actie-reactie. Dat is heel belonend. Je wil het niet belonen, maar van negeren word je knettergek. Op dit moment is het enige wat helpt de tablet met Lotte en Max. Iets anders interesseert hem niet. Dan is hij stil en heeft zijn eten binnen tien minuten op. We willen liever geen tv of tablet aan tafel. Alle huisregels waarvan je dacht dat ze hoorden zijn weg. Eten is hier zo hard werken, want je moet Milan voeren. Als hij gilt, dan eet ik zelf ook niet.”



### Het is echt anders

"Dat mensen dan zeggen: 'Die van mij is ook verkouden'. Maar Milan heeft alles net wat smaller, kan minder goed hoesten. Het is echt anders. Hij heeft rust nodig. Ieder kind kan dat wel een keer overslaan, maar Milan niet. Familie-uitjes doen we niet meer met hem. Wij voelen ons bezwaard naar de familie toe. Het is soms lastig uit te leggen waarom het niet lukt. Milan doet er na een uitje weer een aantal dagen over om in balans en ritme te komen. Dat kost ons als gezin veel energie."

"En natuurlijk is het een lekker mannetje. Als we de kinderen onder de douche doen, zetten we de douche vast aan zodat die lekker warm kan worden. Milan houdt erg van douchen. Laatst stond hij met kleren en al onder de douche, dat ging sneller. We zaten laatst foto's te kijken van voor zijn eerste operatie. Hij heeft altijd dat guitige koppie gehad, die sprekende ogen. Zijn eerste lach was pas na de eerste openhartoperatie, maar daarna is die nooit meer van zijn gezicht gegaan."



Bewegen  
en sport

# Samen op pad in de bergen

Tekst en foto's: Hanneke Andringa

Na de geboorte van Joep in 1999 waren we best snel van de schrik bekomen. We waren ook gewoon blij met onze tweede zoon. Hij was gezond, en zijn grote broer Minne was blij en trots. Maar na een paar dagen kreeg ik een soort paniekaanval: **NOOIT MEER NAAR DE BERGEN.** Non-stop in de zorgmodus.

**A**ls iemand mij destijds had voorspeld wat Joep en ik nu samen in de bergen ondernemen, dan had ik die persoon heel hard uitgelachen en voor grote fantast uitgemaakt.

Fietsen, zwemmen en skiën zijn vaardigheden die we zelf bij Joep al heel jong zijn gaan stimuleren. Onder het mom: we zien wel hoever we ermee komen, we

vinden het belangrijk, dus willen we in elk geval ons uiterste best hebben gedaan. Het hielp ook dat we er mooie verhalen en concrete suggesties over lazen in de Down+Up.

Maar bergsport, dat leek mij te veel gedoe. We zouden dat ook niet samen kunnen oppakken, zoals het fietsen, zwemmen en skiën. Want bergsport heeft manlief nooit kunnen boeien, dat waren vakanties die ik alleen ondernam.

### Toch niet onmisbaar thuis

De vrees dat ik nooit meer naar de bergen zou kunnen vanwege vermeende onmisbaarheid thuis bleek al snel onterecht. Toen Joep 15 maanden was ging ik met onze oudste naar een 'basiskamp' van de NKBV, de Nederlandse Bergsportvereniging. Ik wilde die formule, met ongeveer 40 mensen twee weken op een camping zonder een vast programma, wel eens uitproberen. Minne was daar met zijn 7 jaar wel aan toe. Het bleek zo'n succes dat we het jaarlijks samen gingen doen. Met een beklimming van de Mont-Blanc, Minne was inmiddels 17, als afsluiter.

Of het nou kwam door de extra aandacht vanwege de Mont-Blanc-beklimming, of omdat Joep bedacht dat in de bergen zijn met je moeder nou eenmaal bij je opvoeding hoort, zei hij in die periode dat hij ook een keer mee wilde. Ik was verrast door die wens, maar wilde het toch een kans geven. Bewust koos ik voor een kamp in een gebied met veel mogelijkheden voor korte en afwisselende wandelingen. Met een mooi zwembad in de omgeving waar we eventueel veel tijd in konden doorbrengen.

### Met 12 jaar tussen de kleuters

Die eerste keer is in 2011, Joep is dan 12, en vroeg best wel wat geduld. Hij liep als een kleuter; met veel aandacht en veel kleine porties chips liepen we korte tochten. Regelmatig bond ik hem even aan een touw om hem te behoeden voor een diepe val. 'Ik ben een hondje', zei Joep dan. Als

we tochten met anderen maakten, liepen we met gezinnen met kleuters en jonge kinderen. (NB: dat is de basis van die kampen van de NKBV: vrijwel nooit met 40 personen tegelijk, maar met kleine groepen gelijkgestemden).

### De vrees dat ik nooit meer naar de bergen zou kunnen bleek al snel onterecht."

Het was allemaal best leuk en voor herhaling vatbaar, maar stiekem vroeg ik mij af of dit leuk zou blijven. Of hij het kleuterniveau ooit zou ontstijgen. Wanneer Joep of ik er genoeg van zouden krijgen om voornamelijk met jonge kinderen op te trekken. Ik weet nog goed dat het tweede jaar dat Joep en ik gingen een vader, zelfde type fanatieke bergsporter als ik, tegen mij zei: 'ik snap niet waarom je dit leuk vindt, waarom je hem meeneemt de bergen in'.

### Ieder jaar een kleine stap erbij

Een lang verhaal kort: aan die vader zou ik het inmiddels goed kunnen uitleggen. Aan mijzelf ook. Want sinds die eerste aarzelende keer gaan wij jaarlijks met zijn tweeën naar een kamp. De 'hondenriem' verdween vanzelf. Net als de kleine porties chips en het gezelschap van de langzaamste lopers van het kamp. Er zijn in die 13 zomervakanties in de bergen die we nu samen hebben gedaan veel eerste keren geweest, die allemaal bijzonder waren. De eerste keer dat hij vlotter en makkelijker liep dan sommige anderen. Dat hij bij het omhoog lopen vooropliep en ik zag dat tegenliggers verbaasd opkeken en tegen elkaar opmerkingen maakten. Dat hij tegen mij zei: 'kom, dan gaan we toch lopen' toen een stoeltjeslift voor het eerste deel van een tocht naar een hooggelegen hut gesloten bleek. Dat ik van hem geen toezicht meer mocht organiseren terwijl ik hem een dag op de camping achterliet.





Veel kampen heb ik gedacht: 'ja nu gaat het sociaal goed want er is een café op de camping waar Joep graag zit met zijn kleurboek', of: 'ja het gaat goed omdat hij veel rondhangt bij een gezin waarmee we door de jaren heen bevriend zijn geraakt'. Maar ik merk dat hij dergelijke ingrediënten niet nodig heeft en ieder jaar makkelijk zijn weg vindt op telkens een andere camping, met telkens overwegend andere groepen mensen. En dus op zijn manier ook volwassener wordt, met zijn kleurboeken en muziek van Kinderen voor Kinderen.

#### Wat staat ons nog te wachten?

Zoals ik al zei, bijna ieder jaar is er wel weer iets nieuws op sportief of sociaal gebied. Dit jaar niet alleen in een eigen tentje op het 'jongerenveld'; ook nam hij zelf het initiatief om met een groep naar een rodelbaan te gaan. Die had hij gezien onderweg in de auto. In de avond schoof hij aan bij het 'kampoverleg'. Dat is een kort moment in het kamp om plannen te delen en ideeën te opperen, wat Joep meestal voorbij laat gaan. 'Wie wil er mee naar de rodelbaan?', vroeg hij. De volgende dag gingen we, met ongeveer 15 personen.

Met mijn oudste zoon Minne maak ik in de winter nog wel tochten, en dan draagt Minne – alweer jaren – een flink deel van mijn bagage. Of Joep ook ooit een deel van de spullen van zijn moeder gaat dragen? Ik durf niets meer uit te sluiten.

Hij loopt nu met het grootste gemak langs al dan niet bekabelde steile passages. Ieder jaar weer een stapje erbij, telkens is er wel weer wat nieuws dat hij verrassend goed oppakt. Hij doet mee met klettersteigen, canyoning, rafting. En dat soort dingen bij voorkeur zonder zijn moeder.

En ook na dergelijke extra stoere tochten pakt hij dan in de avond en op zijn rustdagen weer zijn kleurboek, met muziek van Kinderen voor Kinderen op zijn telefoon.

#### Met 24 jaar in een eigen tentje

Die kampen, dat zijn gezinskampen met kinderen van alle leeftijden, en soms wat volwassenen zonder kinderen. Sinds een paar jaar zijn er ook kampen met een minimumleeftijd van 14 jaar. Het mooie is dat Joep en ik ongeveer op hetzelfde moment genoeg kregen van de

onvermijdelijke drukte van jongere kinderen. Dus wij gaan nu naar '14+'-kampen. Afgelopen zomer wilde Joep ineens, voor het eerst, graag in een eigen tentje bij de andere jongeren staan. Even slikken voor mij, maar eigenlijk best wel prettig.

### Bijna ieder jaar is er wel weer iets nieuws op sportief of sociaal gebied."

Bij al die kampen die we tot nu toe hebben gedaan is Joep telkens een vanzelfsprekend onderdeel van de groep. Omdat hij zich zo voelt. Omdat hij goed kan lopen. En omdat hij zo lekker zijn eigen gang gaat. Al die jongeren met wie hij loopt en op hetzelfde veldje staat, die chillen ook veel met elkaar. Daar heeft Joep niets mee, maar dat maakt hem en die jongeren niet uit.

Ik beseft heel goed dat wat Joep in de bergen kan, niet voor iedereen met Downsyndroom is weggelegd. Hij heeft een goede gezondheid en geen extra fysieke beperkingen. Sociaal is hij altijd sterk geweest, hij heeft tot en met groep 8 regulier onderwijs gevolgd en op een gewone voetbalclub mee gehobbeld, geleerd zich onvoorwaardelijk een onderdeel te voelen van een grote groep. Hij kan redelijk verstaanbaar praten.

En ik zie in deze ervaring met Joep ook weer een algemene levensles voor alles en iedereen: kijk wat er kan, ga het doen, er zijn altijd meer mogelijkheden dan je tevoren denkt. Ook in dit opzicht geldt:

iemand's ontwikkeling houdt nooit op, net als iedereen is ook Joep nooit te oud om te leren, om zich door te ontwikkelen.

“Ik beseft heel goed dat wat Joep in de bergen kan, niet voor iedereen met Downsyndroom is weggelegd.”

En mijn vakanties in de bergen hebben er een aspect bij gekregen dat mijn stoutste dromen overtreft.



# Wat Angela wel en niet kan is bepalend

Tekst: Regina Lamberts

Foto's: familie Hannie Beijers

DOWN++

**D**e SDS deed in september een oproep om organisaties te nomineren voor de INC awards, prijzen voor organisaties die werken aan inclusie. Hannie Beijers reageerde op facebook: "Juist de kids die zo iets niet kunnen waaronder die van ons verdienen ook hun aandacht, dat mis ik wel. En zal niet de enige zijn.....". Regina heeft hierop gereageerd en was benieuwd naar het verhaal van Hannie.

Hannie is moeder van Angela, haar dochter met Downsyndroom van 16 jaar, en van een tweeling van 18 jaar. Bij de geboorte had Angela een hartafwijking (VSD) en een afsluiting van haar slokdarm. Omdat haar eten niet doorstroomde, werd ze heel snel geopereerd. Na deze eerste operatie moest ze aansterken, maar dat verliep traag. Ze had vanaf haar geboorte ook last van haar luchtwegen. Na een half jaar was Angela voldoende sterk om geopereerd te worden aan haar hart. Dat was ook hard nodig, want ze kon het niet meer bolwerken en kreeg niet meer voldoende zuurstof om te functioneren.

**"Dat eerste jaar blijft je altijd bij."**

Hannie: "Terugkijkend was het eerste jaar voortdurend in en uit het ziekenhuis met Angela. Ze heeft in streekziekenhuizen en academische ziekenhuizen gelegen. In een streekziekenhuis verslikte Angela zich een keer in het eten. Met vliegende vaart is ze naar het academisch ziekenhuis in Maastricht vervoerd. Het was op dat



moment kantje boord of ze het zou redden. De tweeling, die op dat moment 2 jaar was, moest telkens naar vrienden en familie.”

Zelf hebben Hannie en haar man een loodgietersbedrijf, telkens moest weer gekeken worden of ze weg konden en anderen het over konden nemen. Hannie: “Dat eerste jaar blijft je altijd bij. De hartproblemen zijn verholpen, haar luchtwegen zijn verbeterd. Al jaren geven we van september tot mei Echinaforce-druppels, nu is ze veel minder ziek.”

### School en wonen

Toen Angela wat minder ziek werd en aansterkte, ging ze naar een dagcentrum van de zorgorganisatie ORO. Nadat er geen groep voor haar was waar ze de kans kreeg zich te ontwikkelen, is ze op zesjarige leeftijd naar de Emiliusschool in Son gegaan, een school voor leerlingen met (ernstige) meervoudige beperkingen. Inmiddels woont Angela ook niet meer thuis, maar bij ORO.

Hannie: “ik werk in de zorg, we hebben een eigen bedrijf en hebben naast Angela een tweeling. Op een gegeven moment hebben we besloten dat Angela soms zou gaan logeren in een logeervoorziening, zodat we wat met haar zussen konden doen. Dat logeren ging heel goed. Op een gegeven moment hadden ze een vaste woonplek voor haar. Dat hebben we toen gedaan. Ze woont nu met veel plezier in het Rijtven in Deurne. Het is in onze eigen

woonplaats, dus wij zijn er zo. De eerste paar weken moest Angela wennen, maar ze had al snel haar draai gevonden. Als we haar meenemen voor een wandeling weet ze altijd precies waar ze daarna weer moet zijn.

Op woning woont nog een man met Downsyndroom. Het is leuk om te zien hoe ze toch op elkaar lijken. Ze zitten samen op de grond te spelen. Raken elkaar even aan voor aandacht. Ze trekken met elkaar op en spelen naast elkaar.”

### Dit is Angela

Angela loopt altijd aan de hand. Vorig jaar heeft ze een fikse scoliose-operatie gehad. De fysio heeft haar toen wel even los laten lopen. Maar we denken dat ze het niet durft. Ze moet iets vasthouden en dan loopt ze overal heen. Ze praat niet. Ze wil haar gehoorapparaat echt niet in, dus ze vangt ook geen geluid op. Ze maakt zelf wel geluid. En maakt non-verbaal dingen duidelijk: ze praat met onze handen of komt een knuffel halen. Ze heeft ook een keer met kleren aan onder de douche gestaan om te vertellen dat ze wilde douchen.

### “De map ‘Kleine Stapjes’ was te groot voor ons.”

Angela eet zelf brood, ander eten moet in kleine stukjes gemaakt worden. Op school en in de woning kan ze zelf drinken, maar



thuis wil ze dat niet, dan moet drinken naar binnen gelepeld worden. Eten is makkelijker geworden vanaf het moment dat Angela sterk genoeg was om stukjes die de verkeerde afslag hebben genomen op te hoesten.

Angela kan niet alleen gelaten worden. Boodschappen kon Hannie alleen doen als er iemand thuis voor Angela was. Hannie: “Tijdens de laatste vakantie, toen Angela thuis was, heeft ze ontdekt dat ze zelf beneden kan komen. Ze gaat naar beneden op d'r gat, naar boven klimt ze. Voorheen moesten we eerst de kamerdeur open zetten en dan pas ging ze mee naar beneden. Nu doet ze zelf de deur open. Ze geeft nu ook zelf aan als ze een boterham wil eten.

De map 'Kleine Stapjes' was te groot voor ons. Maar we werken wel met heel kleine stapjes, ze gaat wel vooruit.

### Soms slikken

Hannie: "Het is soms wel slikken als je kijkt hoe weinig ze kan. Ze is vrolijk en dat hadden we niet willen missen. Maar veel kan niet. Soms zie je programma's met mensen met Downsyndroom die veel kunnen, maar nooit over wie niet zo goed vooruit kan. Angela heeft de nodige beperkingen, kan sommige dingen met veel begeleiding en andere dingen niet.

De tweeling is heel behulpzaam, ze helpen goed mee. Een van de zussen is nu ook maatschappelijke zorg gaan studeren en loopt stage bij ORO, de organisatie waar Angela ook woont. Na haar stage loopt ze dan even bij haar zus langs. Ook de zussen zijn natuurlijk beperkt in wat ze wel en niet kunnen. We hebben een tijd elk jaar opnieuw bedacht of Angela wel of niet mee zou gaan op vakantie. Nu doen we dat om het jaar. En als ze meegaat, is het programma beperkt, want het ritme van Angela is bepalend. De zussen weten niet anders. Zeker toen ze

kleiner waren, mopperden ze wel. Dan ging bijvoorbeeld de een vast naar huis met Angela en kwam de rest later.

### "Angela houdt van bewegen en van veel prikkels."

#### Veel prikkels

Angela houdt van bewegen en van veel prikkels. Ze gaat graag mee op de tandem, hoewel ze zelf niet meefietst. In de rolstoel gaat ze ook graag mee. Ze heeft een vast knuffeltje dat ze altijd in haar hand heeft. Thuis is ze gek op de hond. Hannie: "Dan gaat ze bij de bench bij de hond zitten buurten. Op haar manier brabbelt ze tegen hem. En de hond is dan heel rustig. Op de oprit kan ze met de loopkar met een zadeltje met de hond spelen. Het lijkt erop of de hond zich ook over Angela ontfermt als ze thuis is, alsof hij aanvoelt die is anders die moet ik beschermen."

"Als gezin konden we wel naar attracties toe. De dierentuin is goed, zolang we maar blijven bewegen, als we stilstaan en naar dieren kijken dan gaat ze brullen. In pretparken is ze gek op attracties die hard gaan, zoals het schip in de Efteling of de rups op de kermis. Ook houdt ze van beetje rondlopen, zij in haar rolstoel, praatjes maken, een gezellige sfeer en iets lekkers."



# Ik schrijf een artikel over het fotografie

Tekst & foto's: Syralene van Prooijen



Ik ben een jonge vrouw van 31 jaar met Downsyndroom. Ik ben fotograaf, ik komt uit Wageningen. Dat ik zo een grootte artikel kan schrijven hoe bijzonder is dit.

Ik wilde graag vertellen over het fotografie, en hoe kan ik omgaan met het fotografie en daarom schrijf ik een artikel over het fotografie omdat voor mijn een grootste passie is.

Daarom wil ik graag schrijven omdat ik fotografie houdt en bezig kunnen zijn, en daarom wil meer vertellen over mijn fotografie.

Er zijn meerder fotografie die ik graag willen doen en daar hou ik van, ik lees meer het verhalen van het fotografie. Daarin wordt ik even interessant geworden dat het verhaal van fotografie maakt nog meer indrukwekkende verhaal vertelt over eigen fotografie, dat maakt heel mooi om nog meer kunnen vertellen over jou fotografie.



# Inclusie begint bij kinderen

Column van  
Stephanie

Stephanie is getrouwd met Ivo (docent) en moeder van drie kinderen: Anna (2013) Mees (2016) en David (2022).

Stephanie schrijft over de Wereld van Anna Sophie met een ernstig meervoudige beperking. Ze is daarnaast initiatiefnemer van het wooninitiatief Mooi Leven huis Zwolle, oprichter van de steunstichting. De wereld van Anna Sophie en zet zich vanuit verschillende organisaties in voor een goed leven voor naasten en kinderen met een beperking.

**M**et onze jongste zoon voorop in het kinderzitje, fietste ik langs de speeltuin.

Het was er gezellig druk toen het gebeurde. 'Doei domme Downie', galmt het ineens over het naastgelegen voetbalveldje. 'Ja dááág domme mongool' gilt het andere meisje vanuit de speeltuin terug.

'Hé!!' roep ik boos. 'Dat zeg je niet, meiden!' Van schrik slaat het meisje in de speeltuin haar ogen neer. Het andere meisje kijkt me brutaal aan: 'Ik mag zeggen wat ik wil' en ze haalt haar schouders op.

Ik stap van m'n fiets. 'Wij hebben een dochter met Downsyndroom die dit soort woorden gelukkig

niet begrijpt. Maar er zijn genoeg kinderen met Downsyndroom die het wél begrijpen. Het is heel kwetsend,' zeg ik tegen het brutale meisje.

Het zijn geen 'kwajongens' die geen idee hebben wat ze zeggen, maar leuke meiden uit groep zeven van de school waar onze dochter Anna met Down ook naartoe had kunnen gaan. Ze hadden nota bene klasgenoten kunnen zijn. Raakt het me daarom zo hard?

**Het is heel kwetsend,' zeg ik tegen het brutale meisje.**

'Sorry mevrouw', zegt het ene meisje. Ze kijkt me nog steeds niet aan. Natuurlijk snap ik ook wel dat

dit soort onhandige opmerkingen er soms uitfloepen. Al denk ik ook dat deze meiden met andere woorden afscheid van elkaar hadden genomen als Anna wél bij hen in de klas had gezeten.

Helaas bleek het regulier- en speciaal onderwijs niet passend voor Anna. In plaats daarvan wordt ze iedere dag met een rolstoeltaxi naar een Expertisecentrum gebracht. Contact met leeftijdsgenoten uit de buurt heeft Anna dus niet. Eigenlijk maakt ze helemaal geen onderdeel uit van de spelende buurtkinderen.

Maar daar komt verandering in. Want sinds kort kan Anna op haar manier meespelen in de aangepaste speeltuin. De speeltuin is aangepast zodat kinderen met een functiebeperking er kunnen



spelen, maar ook zodat kinderen met- en zonder een beperking elkaar kunnen zien, ontmoeten en samen kunnen spelen.

**“Ik ben er echt van overtuigd dat inclusie spelenderwijs bij kinderen begint.”**

Ik ben er echt van overtuigd dat inclusie spelenderwijs bij kinderen begint. En met inclusie bedoel ik niet dat mensen met een beperking mee moeten draaien in de ‘reguliere wereld’, maar juist over wat er in de ‘reguliere

wereld’ moet veranderen, zodat mensen met een beperking zich ook welkom en thuis voelen. Dus laten we gewoon stoppen met het gebruiken van het m-woord als flauw scheldwoord. Dat is dan in elk geval een begin.

# Samenwerken met De Rekenlijn

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: familie Bongers

**S**am leert rekenen met De Rekenlijn. Door een goede samenwerking van thuis en school gaat hij met veel plezier vooruit. Hoe gaat dit in de praktijk? Een gesprek hierover met Sams moeder Marlies Bongers.



Het gezin telt drie kinderen. Sam, de middelste, heeft Downsyndroom. Sam heeft tot zijn twaalfde onderwijs gevolgd op een reguliere Montessorischool in Doetinchem. Hij is inmiddels dertien jaar en gaat naar een school voor Voortgezet Speciaal Onderwijs. Marlies kwam drie jaar geleden in aanraking met De Rekenlijn, een rekenmethode die speciaal is gemaakt voor kinderen met Downsyndroom. Marlies vertelt: "In de kleuterklas deed Sam gewoon mee met het reguliere programma. In groep 3 en 4 heeft hij dat ook nog een tijdje gedaan. Maar we merkten dat hij niet meer vooruitging qua rekenen. Plus 1 sommen ging nog wel, maar daar hield het op. Ik hoorde van andere ouders over De Rekenlijn. Ik ben me daarin wat gaan verdiepen. Het sprak me aan. Ik hoor ouders regelmatig zeggen dat hun kind redelijk leert lezen, maar dat het van rekenen niks bakt. Je krijgt een soort van boodschap mee dat het nooit wat kan worden. Maar als hij later groot is, dan is het toch wel mooi als hij wat rekenvaardigheden heeft. Die kunnen van pas komen in het dagelijkse leven."

**Kinderen met Downsyndroom leren op een andere manier."**

## Vier keer per week

In het kader van het doel 'bevorderen van meer zelfstandig functioneren in de toekomst', volgde Marlies- samen met Margaret van Vliet de individuele





begeleidster van Sam op school – een workshop over De Rekenlijn bij Heidi van Ginkel. Marlies vervolgt: “Sam was al tien jaar. Bij De Rekenlijn hoort een map met rekenvoorbereidende vaardigheden zoals cijfers kunnen herkennen en schrijven, getalsbegrip, tellen en terugtellen. Die vaardigheden had hij al op school geleerd. Wij konden starten met de volgende mappen over de blokjes- en getallenlijn, de plussommen en de splitsen. Na de workshop hebben we afgesproken dat ik twee keer per week thuis met Sam aan de slag zou gaan en Margaret van Vliet twee keer per week een-op-een een half uur tot drie kwartier op school. Vier keer per week intensief eraan werken is wel echt een must. Verder zorgden we voor werkbladen voor in de klas, zodat hij daar zelfstandig kon oefenen.”

### Beelden en strategieën

“Kinderen met Downsyndroom leren op een andere manier. Ze zetten dingen anders vast in hun hersenen. Bij De Rekenlijn wordt

gewerkt met visueel materiaal, maar er wordt niet vanuit gegaan dat het kind daardoor vanzelf uit zijn hoofd leert rekenen. Daarvoor is steeds een zetje nodig. Je probeert eigenlijk het voorstellingsvermogen van het kind te stimuleren. Door beelden te koppelen aan rekensommen – en door bij ieder type som je kind te leren de strategie te verwoorden – geef je het kapstokken. Je begint met materiaal, maar je moedigt het kind aan om het voor zich te gaan zien in zijn hoofd. De vaste beelden die we bij de splitssommen gebruiken werken goed bij hem. Laatst zag hij een plaatje van een spin en zei hij spontaan: ‘Hé, dit is de spits van 8.’”

### Splitsen

“Bij de splits van 2 denkt hij aan opa en oma, bij die van 5 aan ons gezin. Bij een som als  $2 + \dots = 5$  weet hij dat van ons gezin van vijf mensen de twee ouders aanwezig zijn en dan ziet hij voor zich dat de drie kinderen elders zijn. Ik herhaal rekenvaardigheden

spelenderwijs in het dagelijks leven. Hij vindt dat erg leuk. Je kunt bijvoorbeeld bij het tafeldekken twee borden neerzetten en dan kan hij met dat beeld van ons gezin in zijn hoofd bedenken dat er nog drie bij moeten. Door het in het dagelijks leven steeds weer te laten terugkomen help je hem het te automatiseren. Door op deze manier met rekenen bezig te zijn stimuleer je ook de hersenen, het logisch nadenken en het zelf vragen stellen. Het is stimulerend op veel fronten.”

**“Ik weet niet hoever Sam zal komen met rekenen. We zien wel waar we uitkomen.”**

### Naar de speciale school

“Bij het oriëntatiegesprek met De Ziep – we hadden toen nog niet gekozen voor deze school – hebben we uitgelegd dat Sam was vastgelopen met de gewone rekenmethode en dat hij met de Rekenlijn weer stappen was gaan



zetten. De goede samenwerking daarbij met de school zouden we graag willen voortzetten op De Ziep. De school stond daarvoor open. Ze hadden weleens van De Rekenlijn gehoord, maar gebruikten de methode nog niet. Bij het volgende gesprek gaven ze aan dat ze meerdere mensen

binnen de school een workshop in De Rekenlijn wilden laten volgen. En we hebben afspraken gemaakt over hoe we zouden gaan samenwerken rondom Sam.”

### Regie

“Ik vind de samenwerking erg prettig verlopen. De regie ligt bij mij. Ik vind dat fijn, maar de school ook, zeker in het begin. De afstemming gaat heel organisch. Bij deze methode werk je aan verschillende onderdelen, bijvoorbeeld de splitsen, de plussommen en de oriëntatie op de getallen tot de honderd. In het begin vroeg ik me af of ik dat allemaal wel kon behappen. Maar het is allemaal heel overzichtelijk geordend. Na het weekend vertel ik de leerkrachten uit welke band ik heb gewerkt en aan welke type sommen. Ik geef de paginanummers door. Zij borduren erop voort. Ik stuur ook vaak een paar foto's mee zodat ze weten met welk materiaal we werken. Sam heeft op school ook een doos met materialen. Daar zit bijvoorbeeld een mes, een vork en

een lepel in. Dat is het beeld voor de splits van 3. Ze werken ook met de blokjeslijn en de getallenlijn voor de plussommen. Als een kind een onderdeel lijkt te beheersen, dan kun je een toets afnemen. Dat hebben we bij de school neergelegd. Het is een mooi markeermoment als Sam een nieuw type som, bijvoorbeeld de  $+2$  sommen onder de knie heeft gekregen. De leerkrachten zijn heel enthousiast. Ze zien hoe blij Sam is met De Rekenlijn. Het is leuk voor leerkrachten om te zien hoeveel hij oppakt.”

### Samenwerking kan!

“Ik zou andere ouders willen aanraden om de samenwerking met de school te zoeken. Je moet wel zelf het initiatief nemen. Als je een team hebt met een open houding, dan kan dat heel goed uitpakken. Op onze school zijn ze altijd enthousiast en soms bellen ze zelfs om wat dingetjes door te spreken. Dat hoeft niet heel veel tijd te kosten. Als je in het begin de afstemming goed laat plaatsvinden met elkaar, dan weet



je wat je van elkaar verwacht en dan loopt dat gewoon op een bepaald moment.”

**“Ik stuur ook vaak een paar foto’s mee zodat de leerkrachten weten met welk materiaal we werken.”**

“Als je samen optrekt met de school, dan is dat voor jezelf een extra stimulans. In het begin moet je er als ouder goed voor gaan zitten en de uitleg in de methode grondig lezen. Ik doe het zonder begeleiding. Ik bestudeer zelf de mappen. Ik heb wel een paar keer mailcontact gehad met de workshopgever Heidi van Ginkel. Zij denkt mee en heeft leuke tips.”

“Ik weet niet hoever Sam zal komen met rekenen. We zien wel waar we uitkomen. Ik heb gemerkt dat de eerste stappen steeds het langste duren, bijvoorbeeld voordat hij de eerste paar splitsen beheerste waren we

vele maanden verder. Maar op een gegeven moment gaat het steeds sneller. Hij kan ook steeds beter zelf herkennen welk type som hij voor zich heeft – en welke strategie hij dus moet toepassen. Het heeft heel erg geholpen om dit te ondersteunen met strategiekaartjes met daarop informatie over waaraan je de som herkent en wat je dan moet doen. Bijvoorbeeld +1 is 1 verder springen, +2 is springen en overslaan en +0 is op de plaats springen. Bij +0 springt hij altijd even op de plaats. Heeft hij meteen zijn bewegingsmomentje gehad. Weet je, ik heb losgelaten wat ik uiteindelijk met Sam qua rekenen wil bereiken. Hij is inmiddels ruim dertien jaar en we vinden het samen nog steeds gewoon zo leuk en leerzaam om te doen.”

## Wat is De Rekenlijn?

De Rekenlijn is ontwikkeld door Hedianne Bosch. Workshops worden gegeven door docent Heidi van Ginkel. In deze methode wordt uitgegaan van de leerpsychologie van kinderen met Downsyndroom. De stapjes zijn zeer klein en systematisch opgebouwd. Er wordt extra aandacht besteed aan het verinnerlijken en automatiseren van de leerstof. Het gebruik van hulpmiddelen wordt in iedere fase bewust opgebouwd. Het kind leert werken volgens geheugenbeelden en strategieën. De Rekenlijn tot 10 bevat vier leerlijnen die naast elkaar worden aangeboden: Plussommen tot 10 en tussen 10 en 20; Splitssommen tot 10 en minssommen; Tellen en getallen tot 100; Cijfers schrijven. Meer informatie is te vinden op <http://stichtingscope.nl/leren-rekenen/>

## Columnisten met Downsyndroom

# Hallo allemaal



Gelukkig is de corona tijd voorbij en zijn al mijn activiteiten weer als voor die tijd maar dan met een inhaal programma en iets extra.

De harmonie van Lindenheuvel had bedacht samen met de homoniem De gele Ruijters uit Maastricht een film concert te geven met film muziek Van de film de Lyon King ,soldaat van Oranje, en jou dig It, La la land enz. We moesten oefenen om gelijk te spelen met de stukken uit de films die ze op een heel groot scherm achter de harmonieën lieten zien. Het was heel veel oefenen een keer in Maastricht ende andere keer in Lindenheuvel.

Het was wel de moeite waard want alle voorstellingen waren uitverkocht.

De harmonie van Nuth St Bavo bestond 180 jaar en daar hebben Dans Dans muziek gespeeld samen met dansgroepen en ook hier was de zaal te klein zoveel mensen wilde komen kijken.

We moesten heel veel nieuwe stukken oefenen en voor iedere uitvoering moesten we sjeiken kleren aanhebben.

In mei hebben we een uitnodiging gekregen van de D S uit Slowakije vanwege hun 39 jarige bestaan en we hebben toen een beetje vakantie gehouden. Het was heel leuk

Ook omdat er veel vrienden uit Tsjechië waren . die vroegen ons om ook naar het zomerkamp van hun te komen. Ik kon daar ook mijn verjaardag vieren ik werd dan 45 en dat voor hun een bijzonder jaar.

Na wat aarzelen hebben we toen ja gezegd en zijn we begin augustus er naar toe gegaan. We hebben er een fijne vakantie van gemaakt met een geweldige verjaardag.

Eerst was er voor iedereen champagne daarna taart en een disco met heel hapjes iedereen mocht zelf aan de bar drankjes halen. Ik heb ook van iedereen cadeautjes gekregen .

Het was een heel gezellige avond.

We zijn nu weer druk aan het repeteren met de harmonieën voor de volgende optredens.

Met mijn lieve hond Bas gaat het nu heel goed hij heeft wat last van zijn darmen gehad maar ik geef hem nu druppels onder het eten en is alles weer goed. Hij wil de hele dag

Spelen met balletjes die ik dan moet weg gooien en dan gaat hij ze zoeken

Dit jaar was echt heel druk maar fantastisch.

**Heel veel groetjes  
van Peetje**

# Optredens

Ik ben Lize Weerdenburg, 35 jaar oud. Ik ben getrouwd met Ruben. We wonen samen in Voorburg. Ik vind het leuk om op de computer te zitten en lekker muziek te luisteren. Ik werk in een lunchcafé waar ik graag in de keuken sta maar ook in de bediening.

Ik ben al 10 jaar ambassadeur voor Special Olympics, dat is een organisatie voor sporters met een verstandelijke beperking. Ik ben ook vier jaar internationaal ambassadeur geweest (International Global Messenger)

Ik heb bijvoorbeeld voor de Hogeschool van Amsterdam een presentatie gehouden. Publiek vol met studenten. Marc de Hond, een bekende rolstoel basketballer, was voorzitter. Mijn kracht was om studenten stil te krijgen van verbazing wat ik allemaal kan.

Ik heb regelmatig gesproken voor Special Olympics en soms een evenement geopend in het buitenland en als International Global Messenger vaak op het podium gestaan. Ik heb ook in veel panels en forums gezeten met ministers over de hele wereld. Ik ben vaak met bekende mensen op de foto geweest. Ik heb wel eens gedanst en gezongen met Jason Mraz.

Ik heb voor twee basisscholen een presentatie gehouden over Special Olympics, een in Utrecht en een in Enschede voor kinderen. Ze hadden ook vragen aan mij waar ik antwoord op kon geven.

Ik heb ook regelmatig verteld over mijn leven en vrije tijd en mijn werk. Het moeilijkste optreden vond ik een presentatie geven in UMC ziekenhuis. Ik heb toen voor doktoren en medisch personeel verteld over hoe ik corona heb ervaren.

Als ik een presentatie ga geven voor publiek maak ik samen met papa een powerpointpresentatie op de computer.

Ik schrijf graag artikelen in het blad van Stichting Downsyndroom over mijn optredens, sport, mijn dagelijks leven en vele andere onderwerpen.

**Lize Weerdenburg**



## Kleurplaat-achterkant

Benjamin kreeg deze kleurplaat van een supermarkt maar nadat hij er het een en ander op had gedaan, belandde het bij het oud papier. Alsnog heeft hij later op de achterkant dit werkje gemaakt. En de achterkant is juist heel mooi geworden, deze delen we graag met jullie.

# Weer beter slapen met de MRA-beugel

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: familie Van der Meulen

**B**ij slaapapneu is je ademhaling tijdens de slaap belemmerd en stopt deze af en toe. Hierdoor ben je 's ochtends niet goed uitgerust. Het komt vaak voor bij mensen met Downsyndroom. Ook Mirthe van der Meulen (20 jaar) bleek slaapapneu te hebben. Onder bepaalde voorwaarden kan een speciale nachtbeugel, een MRA-beugel, een behandelingsoptie zijn. Annemieke Top-van der Meulen, Mirthes moeder, vertelt over hun ervaringen met deze beugel.



Mirthe met beugel.

Ik interview Annemieke via Zoom. Mirthe komt er even bij. Ze blijkt me wel te kunnen zien, maar niet te kunnen horen. Ze heeft namelijk een zeer aanzienlijk gehoorverlies. Communicatie met gebaren gaat haar prima af. Haar moeder gebaart dat ik vragen kom stellen over de beugel. Via Annemieke vraag ik Mirthe of ze de beugel prettig of niet prettig vindt. Moeder en dochter voeren een gebarengesprek. 'Twee uurtjes, dan is het prettig', vertaalt Annemieke voor mij. Mirthe vertrekt om een dvd te gaan kijken. Annemieke: "We zitten weer opnieuw in het opbouwen van de beugel. We hebben wat problemen gehad. Vanavond gaat ze de beugel twee uur dragen. Ze wilde laten weten dat dat de afspraak is."

**"We zitten weer opnieuw in het opbouwen van de beugel."**

## **Niet doorslapen**

Ik vraag Annemieke hoe ze erachter zijn gekomen dat Mirthe slaapapneu heeft. Annemieke antwoordt: "Mirthe heeft de eerste elf jaren van haar leven niet doorgeslapen. We waren net op het punt dat we dachten aan een slaaponderzoek. Maar bij het begin van de puberteit veranderde haar slaappatroon. Het is een aantal jaren goed gegaan."



Opeens sliep ze wel door. Drie jaar geleden veranderde dat weer. Ze kwam vaak naar onze kamer midden in de nacht. We hebben heel erg zitten twijfelen. Is het gedrag? Zoekt ze nabijheid? Ze sliep regelmatig bij ons. Daarbij merkten we dat haar adem 's nachts regelmatig stakte. Voordat we gaan inzetten op gedrag, leek het ons daarom beter om toch eerst te onderzoeken of er slaapapneu zou kunnen spelen."

**"In de praktijk is het slaaponderzoek ons zo meegevallen."**

#### **Opzien tegen slaaponderzoek**

"Ze was net overgegaan van de kinderarts naar de arts voor mensen met een verstandelijke handicap (AVG). We liepen al langer met het vermoeden van apneu, maar het duurde even voordat we concrete stappen hebben ondernomen. We zagen op tegen het onderzoek en we waren bekaaf van de gebroken nachten. De AVG bleek heel bereidwillig om het onderzoekstraject op te starten. Ze heeft ons doorverwezen naar een KNO-arts. Die zag de urgentie van slaaponderzoek ook in en heeft een aanvraag ervoor gedaan bij het ziekenhuis

in Assen. Om vier uur 's middags werd Mirthe in het ziekenhuis verwacht in een pyjamajas. Daar werden alle meetplakkertjes aangebracht. Ze kon gewoon thuis slapen. Ik moest daar nog wat handelingen verrichten om de meetapparatuur gereed te maken. Dat was niet heel ingewikkeld, gelukkig. We hebben een slaaponderzoek die eerste elf jaren van haar leven uitgesteld, omdat we dachten dat het ingewikkeld zou zijn met slapen in het ziekenhuis met allemaal toeters en bellen. In de praktijk is het slaaponderzoek ons zo meegevallen."



goed. Ze hield hem de hele nacht in en ze sliep goed. Alleen had Mirthe niet begrepen dat ze de beugel iedere nacht moest gaan dragen. Zij dacht dat het eenmalig was en daarna klaar. Communicatiemisverstand. Dat hadden we haar blijkbaar niet goed uitgelegd.”

“Er is net een nieuw soort beugel op de markt van materiaal dat minder vaak allergie opwekt.”

### Een speciale beugel

Bij volwassenen wordt tussen de 5 en 15 ademstops per uur beschouwd als milde apneu. Annemieke: “Mirthe bleek 12 ademstops per uur te hebben. Bij de nabespreking van het slaaponderzoek noemde de KNO-arts de MRA-beugel (Mandibulair Repositie Apparaat) als een behandelingsoptie. Een MRA-beugel duwt de onderkaak naar voren waardoor de keelholte tijdens het slapen open blijft. Een mond- en kaakchirurg moest beoordelen of haar gebit toereikend was om überhaupt zo’n beugel te dragen. Er zijn foto’s van haar gebit gemaakt. De wortels waren diep genoeg, maar Mirthe heeft korte kiezen en tanden. Ze zijn erg afgesleten. Het zou erom gaan spannen of een beugel mogelijk was. Maar we konden het gaan proberen.” “Bij de MRA-specialist – zij werkt nauw samen met de kaakchirurg

– moest Mirthe ‘happen’, zodat ze een gipsmodel van het gebit kunnen maken. De eerste keer was dat niet helemaal gelukt. Ze moest er nog een keer voor terugkomen. De tweede keer wist ze wat haar te wachten stond. Omdat het niet prettig is, ging ze meer in de weerstand. Maar goed, ik heb haar kunnen overtuigen.”

### Stapje voor stapje

“Het gebruiken van de beugel hebben we echt stapje voor stapje opgebouwd. Na het avondeten vroegen we haar om hem vijf minuutjes te dragen, dat werd zes minuutjes de volgende dag. Ik denk dat we het tot anderhalf uur hebben opgebouwd. Ik had haar natuurlijk uitgelegd dat ze er uiteindelijk mee zou gaan slapen. Op een gegeven moment gaf ze zelf aan dat ze de beugel die nacht ging dragen. Dat ging wonderbaarlijk

“Vanaf oktober of november heeft ze de beugel ieder nacht gedragen. Alleen als ze elders ging logeren had ze hem niet in, maar dat gaat om een of twee nachtjes per maand. Af en toe gingen we voor controle naar de MRA-specialist. Zij kijkt of de beugel goed zit, omdat wij deze thuis geleidelijk hebben aangedraaid. In het begin staat de beugel nog niet strak.”

### Goed effect

“Met de beugel was Mirthe duidelijk meer uitgerust ‘s morgens. Ze kwam vrolijker uit bed. In maart is er nog een slaaponderzoek gedaan met de beugel in. Ze had minder apneus, nog maar 5 per uur. Dat vonden ze zeer acceptabel. Maar het belangrijkste is dat ze beter slaapt, niet meer ‘s nachts uit bed komt en zich ‘s ochtends meer uitgerust voelt. Vooral zo doorgaan!”

### Complicatie

"Mirthe heeft zo'n negen maanden de beugel goed gedragen. Helaas kreeg ze vijf of zes weken geleden pijn door de beugel. Je zag een rode rand op haar tandvlees op de hoogte waar de beugel erop rust. Het kan een irritatie zijn of een ontstane allergie tegen het materiaal. Het kan ook zijn dat ze het 's nachts aanzuigt waardoor de beugel te hard op het tandvlees gaat drukken. De MRA-specialist heeft in het midden een randje van de beugel af geslepen, zodat het daar minder op het tandvlees kan drukken. Het is nu weer zoeken. We zijn begonnen het opnieuw weer op te bouwen. Misschien dat dat goed gaat."

"Er is net een nieuw soort beugel op de markt van materiaal dat minder vaak allergie opwekt.

Bovendien is dat een beugel die niet op het tandvlees rust, maar alleen op de tanden en kiezen. Je hoeft ook niet te 'happen'. Ze maken een 3D-scan van je hoofd. De vraag is of de korte tanden en kiezen van Mirthe voldoende houvast gaan geven. Binnenkort hebben we een afspraak met de bijzonder tandheelkunde. Er komt een verstandskies door. Dus er spelen meerdere dingen tegelijkertijd. Ik wil daar overleggen of zij denken dat dit nieuwe type beugel geschikt is voor Mirthe. Het zou fijn zijn als Mirthe weer kan wennen aan de huidige beugel, of dat die nieuwe de oplossing is. Het heeft gewoon wel goed resultaat."



Mirthe met slaappaparaat

## Wat is slaapapneu?

Obstructief slaapapneu (OSA) is een tijdens de slaap belemmerde en af en toe stokkende ademhaling. Hierdoor ben je 's ochtends niet goed uitgerust. Op lange termijn kan het leiden tot ernstige gezondheidsschade. Slaapapneu komt vaak voor bij mensen met Downsyndroom. Het wordt onvoldoende onderkend. De recent geüpdatete medische richtlijn voor kinderen met Downsyndroom suggereert – mede vanwege de ernstige gevolgen van onbehandelde OSA op termijn – om in overleg met

ouders een standaard screening op OSA door middel van een nachtelijk saturatieprofiel te doen, tenminste 1 keer per 2 jaar, vanaf een leeftijd van 1 jaar tot 8 jaar en daarna nog minstens een keer na inzetten van de puberteit. Zo'n eerste screening kan worden uitgevoerd met alleen maar een vingerprobe aangesloten aan een registratiekastje. Dat kan in het ziekenhuis of thuis. Als de uitkomsten op apneu wijzen, dient een uitgebreid slaaponderzoek te worden gedaan.

Meestal wordt slaapapneu behandeld met CPAP, een apparaat dat lucht in de keel blaast waardoor de luchtweg open wordt gehouden. Bij milde apneu (of als CPAP niet goed lukt, ook bij matige of ernstige apneu) is een speciale nachtbeugel een van de mogelijke alternatieven. Zo'n MRA-beugel duwt de onderkaak naar voren waardoor de keelholte tijdens de slaap open blijft.

Down Update is een bijlage van Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkenden. En natuurlijk ook voor geïnteresseerde ouders en verwanten.

Tekst: Gert de Graaf & Regina Lamberts | Foto's: Gert de Graaf

## Down Update

# Overgewicht: wat doen we eraan?

**D**eze update is een voorproefje van het vernieuwde Vademecum Downsyndroom, onze wetenschappelijke rapportage over alle aspecten van Downsyndroom die we op dit moment aan het herzien zijn. In deze update besteden we aandacht aan overgewicht. Waarom lopen mensen met Downsyndroom hierop een groter risico? En wat kun je qua levensstijl doen om dit zo veel mogelijk te voorkomen?

## Vademecum Downsyndroom

De Stichting Downsyndroom maakt wetenschappelijke informatie over Downsyndroom beschikbaar voor iedereen die meer hierover wil weten. Er is een Vademecum Downsyndroom. Een Vademecum is een naslagwerk waarin specialistische, doorgaans technische informatie in overzichtelijke vorm wordt weergegeven. Gert de Graaf van de SDS is nu bezig om het Vademecum weer up-to-date te maken. We verwachten een nieuwe versie begin van het nieuwe jaar. We worden hierbij financieel ondersteund door het Ds. Visscherfonds.

In de loop van de kinder- en tienerjaren neemt het risico op overgewicht bij mensen met Downsyndroom sterk toe. Al vanaf vier jaar heeft ruim een kwart van de kinderen matig overgewicht of zelfs ernstig overgewicht (obesitas) [1] [2]. Kinderen met overgewicht lopen het risico om volwassenen met obesitas te worden. In de SDS-enquête uit 2014 was er (op grond van BMI) bij de 27 mannen met Downsyndroom van 21 jaar en ouder bij 40.7% sprake van overgewicht (inclusief obesitas) en bij 7.4% van obesitas [3]. Bij de 26 vrouwen was dit respectievelijk 73.1% en 34.6%. In andere onderzoeken naar volwassenen met Downsyndroom worden vergelijkbare en vaak zelfs nog hogere percentages gerapporteerd [4] [5] [6].

Ptomey e.a. (2023) geven aan dat BMI mogelijk niet nauwkeurig genoeg is om een overmaat aan vet in de buikholte vast te stellen [7]. Zij raden aan om bij jongeren en volwassenen met Downsyndroom ten



minste een keer per jaar de tailleomtrek te meten. Als de verhouding tailleomtrek/lichaamslengte meer is dan 0.5 dan wijst dit op te veel vetopslag in de buikholte.

Overigens komt ook ondergewicht voor, maar wel veel minder vaak. Door bijkomende medische problemen, onrijpe mondmotoriek en/of slikproblemen ontwikkelen sommige jonge kinderen met Downsyndroom ondergewicht [1] [8]. Adequate behandeling van eventuele medische problemen, bijvoorbeeld zure reflux, is belangrijk. Behandeling en advisering door een preverbale logopedist ondersteunt de ontwikkeling van de mondmotoriek. Dit kan helpen om eetproblemen te voorkomen of te verminderen. Ondergewicht kan ook voorkomen bij volwassenen en ouderen met Downsyndroom, bijvoorbeeld als er op latere leeftijd alsnog coeliakie ontstaat of als mensen door zure reflux pijn bij het eten ervaren.

Overgewicht komt veel vaker voor en brengt op termijn allerlei gezondheidsrisico's met zich mee. In deze update gaan we uitgebreid in op oorzaken en de (preventieve) aanpak van overgewicht.

### Oorzaken van overgewicht

De volgende factoren kunnen een rol spelen bij het ontstaan van overgewicht:

- Bijkomende medische problemen, bijvoorbeeld een (onbehandeld) tekort aan schildklierhormoon,

slaapapneu of bijwerkingen van medicijnen [1] [9] [10].

- Leptineresistentie. Leptine zorgt voor een gevoel van verzadiging na het eten. Mogelijkerwijs zijn mensen met Downsyndroom ongevoeliger voor leptine, maar onderzoek hiernaar heeft geen eenduidige conclusies opgeleverd [1] [11] [12] [13] [14].
- Lagere energiebehoefte. Er zijn aanwijzingen dat het energieverbruik in rust iets lager zou kunnen liggen bij kinderen met Downsyndroom [15] [16] [17].
- Eetgedrag en voedingskeuzes. Denk daarbij aan overeten en voeding met te veel vet en suikers en te weinig vezels [1].
- Te weinig lichaamsbeweging. Volgens reviews [18] [19], enkele onderzoeken op grond van ouderrapportages over de mate van lichaamsbeweging van hun kind [20] [21] en meerdere objectieve onderzoeken met een accelerometer [22] [23] [24] [25] [26] [27] [28] [29] [30] bewegen kinderen en tieners met Downsyndroom gemiddeld gesproken te weinig.

De laatste twee factoren kun je met levensstijl beïnvloeden. Maar hoe doe je dat dan?

### Hoe ondersteun je gezond eten?

Dr. Brian Chicoine is een Amerikaanse arts en het hoofd van The Adult Down Syndrome Center, een al sinds 1992 actief multidisciplinair Downsyndroomteam voor volwassenen. Op grond van de onderzoeksliteratuur

en de jarenlange ervaring van het team geeft hij in een tweetal artikelen op internet een aantal praktische adviezen [10] [31]. Met enkele aanpassingen voor de Nederlandse situatie en enigszins ingekort:

- Sterk beperkende diëten (bijvoorbeeld zeer koolhydraatarme diëten) leiden bij mensen met Downsyndroom niet tot gewichtsafname op de lange termijn. De geleidelijke weg waarbij iemand leert om zich te matigen (inclusief kleinere porties leren eten) werkt beter.
- Beperk het eten van sterk bewerkt voedsel. Zoek naar alternatieven die niet of minder bewerkt zijn, bijvoorbeeld volkoren brood en bruine rijst in plaats van witbrood en witte rijst.
- Laat de persoon veel water drinken of andere vloeistoffen waaraan geen suiker of kunstmatige zoetstoffen zijn toegevoegd.
- Leer de persoon om kleinere porties te eten. Schep kleinere porties op. Gebruik kleinere borden, zodat het niet heel weinig lijkt. Schep op in de keuken in plaats van aan tafel. Eet eventueel in stappen, beginnend met een flinke portie groenten en daarna pas de eiwitten en granen. Of gebruik een bord met een verdeling in secties, zodat de

verschillende soorten voedsel gebalanceerd kunnen worden verdeeld. Overweeg om snacks te kopen in voorverpakte individuele porties of geef één portie en berg de rest van de snack op.

- Kijk naar de gedragsmatige en emotionele kant van eten. Eet de persoon meer als hij of zij verveeld is of angstig? Zijn er activiteiten die de persoon na het eten kan gaan doen en die hij of zij aantrekkelijk vindt? Als je die inbouwt in de dagelijkse routine kan dit de aandacht afleiden van stress of verveling. Als de persoon uit verveling gaat snacken, kun je dan wellicht interessante alternatieven bieden? Iemand's aandacht op iets anders richten werkt over het algemeen beter dan iemand proberen iets niet te laten doen.
- Probeer de persoon ertoe te bewegen langzamer te eten, zodat het lichaam voldoende tijd krijgt om een verzadigingssignaal te geven.
- Onderzoek of de persoon kan leren om op de een of andere manier vast te leggen wat hij of zij eet, zelf of met ondersteuning van een ouder of begeleider. Denk bijvoorbeeld aan het Happy Weight Stippenplan, of ontwerp in overleg met een diëtist die gespecialiseerd is in de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking



een eenvoudigere variant. Bij mensen zonder Downsyndroom is bekend dat alleen al het bijhouden van wat je eet leidt tot matiging.

- Laat de persoon helpen met het voorbereiden en bereiden van maaltijden. Dat vergroot de betrokkenheid bij gezonde voedselkeuzes.
- Afvallen door alleen meer bewegen lukt bijna niemand, maar in combinatie met een gezond dieet werkt het ondersteunend. Reserveer voor minimaal vijf dagen per week bepaalde tijden in de agenda of op de kalender van de persoon voor bewegingsactiviteiten. Dat werkt beter dan er tijd voor vinden als het toevallig zo uitkomt.
- Kijk of je gezonde voeding (en voldoende bewegen) tot een leefstijl kunt maken voor het hele gezin (of de gehele woonvoorziening). Dat maakt het ook makkelijker voor degene die worstelt met zijn of haar gewicht.

De Nederlandse medische leidraad benadrukt dat het belangrijk is om het dieet te monitoren, zo nodig met een diëtist, en dan bij voorkeur een diëtist die gespecialiseerd is in de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking (diëtist VG, zie [www.dietistvg.nl](http://www.dietistvg.nl)) [1].

### Hoe stimuleer je voldoende beweging?

Wat werkt er ondersteunend? Hiernaar is onderzoek gedaan aan de hand van diepte-interviews met ouders van kinderen met Downsyndroom [32] [33] [34] [35], diepte-interviews met kinderen, tieners of volwassenen met Downsyndroom zelf [35] [36] [37] en vragenlijstonderzoek onder grotere aantallen ouders en verzorgers [38] [39]. Dit levert de volgende punten op:

- Ouders en broers/zussen kunnen een positieve rol spelen. Als bewegen onderdeel is van de gezinscultuur dan gaan kinderen met Downsyndroom daarin vaak mee op een natuurlijke wijze. Fysiek actieve ouders hebben vaak actief fysieke kinderen [32] [33] [34] [35] [36] [38].
- Sport geeft gelegenheid voor sociale interacties en deze werken vaak erg motiverend voor mensen met Downsyndroom [32] [35] [37].
- Als kinderen, tieners en volwassenen zich positief uitgedaagd voelen om meer te leren op bewegingsgebied, dan versterkt dat hun plezier in



sport en motivatie om te sporten [32] [33] [35] [36] [37].

- Of een bewegingsactiviteit nu inclusief is of speciaal, het is belangrijk dat coaches bereid zijn om individuele aanpassingen te doen zodat iedereen kan meedoen en succes kan ervaren [32] [33] [34].
- Routine en vertrouwdheid met de activiteiten werkt stimulerend [36].
- Zoek naar activiteiten die de persoon interessant of leuk vindt. Uit onderzoek onder ouders en verzorgers komt naar voren dat veel volwassenen met Downsyndroom houden van dansen, wandelen en actieve videospelen (denk aan Wii Sports) [39].

### Rekening houden met Downsyndroom-specifieke kenmerken

In een artikel in Down+Up 122 geeft gezondheidswetenschapper en arts Thessa Hilgenkamp de volgende praktische adviezen over hoe er bij bewegen en sport rekening kan worden gehouden met Downsyndroom-specifieke kenmerken [40]:

- Samen bewegen werkt motiverend. Maar, let er op dat de intensiteit van bewegen goed is afgestemd op de individuele persoon.
- Bouw met regelmaat bewegen in binnen de dagelijkse bezigheden.
- Laat – bij twijfel – huisarts, kinderarts of arts VG checken of er bij de betreffende persoon bijkomende medische problemen spelen waarmee rekening moet worden gehouden bij bewegen en sporten.
- Houd rekening met de specifieke beperkingen die iemand met Downsyndroom kan ondervinden bij bewegingsactiviteiten. Als iemand weinig uithoudingsvermogen, spiermassa en spierkracht heeft, en misschien ook nog overgewicht, dan moet heel rustig worden opgebouwd. Daarmee voorkom je blessures, extreme moeheid en demotivatie. Realiseer je dat ogenschijnlijk lichte activiteiten veel zwaarder kunnen zijn voor sommige mensen met Downsyndroom dan je voor jezelf zou inschatten.
- Het opbouwen van spierkracht rondom de grote gewrichten is van het begin af aan belangrijk, omdat dit nodig is voor activiteiten waarmee je uithoudingsvermogen opbouwt (wandelen, fietsen, zwemmen etc.) en omdat spierkracht ondersteuning biedt aan hypermobile gewrichten.
- Probeer bij bewegingsactiviteiten toe te werken naar een doelhartslag die gelijk is aan de rusthartslag plus 40% à 80% van de hartslagreserve. De hartslagreserve is het verschil tussen de maximale hartslag bij een inspanningstest en de rusthartslag. De maximale hartslag bij volwassenen met Downsyndroom kan eventueel ook worden ingeschat met de volgende formule:  $210 - (0.56 \times \text{leeftijd in jaren}) - (15.5 \times \text{Downsyndroom})$ . Voor Downsyndroom wordt een 2 ingevuld.
- Breek instructies op in korte instructies over één aspect tegelijkertijd. Leg uit, doe voor en laat vervolgens zelf doen. Geef de persoon voldoende tijd om vertrouwd te raken met een nieuwe activiteit. Moedig aan en geef positieve feedback.

In Down+Up zijn er in de loop der jaren talloze voorbeelden in beeld gebracht van kinderen, tieners en volwassenen met Downsyndroom die met veel plezier meedoen aan bewegingsactiviteiten en sport. Uit de voorafgaande paragrafen is gebleken dat het zeer de moeite waard is om hierin te investeren.

## Verwijzingen

- [1] Federatie Medisch Specialisten. NVK, „Richtlijnen Database. Startpagina Medische begeleiding van kinderen met downsyndroom,” 2021. [Online]. Available: [https://richtlijnen-database.nl/richtlijn/medische\\_begeleiding\\_van\\_kinderen\\_met\\_downsyndroom/startpagina\\_-\\_medische\\_begeleiding\\_van\\_kinderen\\_met\\_downsyndroom.html](https://richtlijnen-database.nl/richtlijn/medische_begeleiding_van_kinderen_met_downsyndroom/startpagina_-_medische_begeleiding_van_kinderen_met_downsyndroom.html). [Geopend 2023].
- [2] H. van Gameren-Oosterom, P. van Dommelen, Y. Schönbeck, A. Oudesluys-Murphy, J. van Wouwe e.a., „Prevalence of overweight in Dutch children with Down syndrome,” *Pediatrics*, vol. 130, nr. 6, pp. e1520-6. doi: 10.1542/peds.2012-0886, 2012.
- [3] G. de Graaf, „De grote follow-up enquête. Deel 3: Medische aspecten,” *Down+Up* (blad van de Stichting Downsyndroom) , nr. 112, pp. 38-47, 2015.
- [4] C. Wong, J. Dwyer en M. Holland, „Overcoming Weight Problems in Adults With Down Syndrome,” *Nutrition Today*, vol. 49, nr. 3, pp. 109-119. DOI: 10.1097/NT.000000000000029, 2014.
- [5] N. Oreskovic, C. Cottrell, A. Torres, V. Patsiogiannis, S. Santoro e.a., „Physical activity patterns in adults with Down Syndrome,” *Journal of applied research in intellectual disabilities*, vol. 33, nr. 6, pp. 1457-1464. <https://doi.org/10.1111/jar.12773>, 2020.
- [6] S. Haverkamp, M. Tassé, P. Navas, B. Benson, D. Allain e.a., „Exploring the Weight and Health Status of Adults with Down Syndrome,” *Journal of Education and Training Studies*, vol. 5, nr. 6, pp. 97-108 doi:10.1114/jets.v5i6.2343 , 2017.
- [7] L. Ptomey, N. Oreskovic, J. Hendrix, D. Nichols en S. Agiovlasi-tis, „Weight management recommendations for youth with Down syndrome: Expert recommendations,” *Front. Pediatr.*, vol. 10, nr. 1064108. doi: 10.3389/fped.2022.1064108, 2023.
- [8] M. Nordstrøm, K. Retterstøl, S. Hope en S. Kolset, „Nutritional challenges in children and adolescents with Down syndrome,” *Lancet Child Adolesc Health*, vol. 4, nr. 6, pp. 455-464. doi: 10.1016/S2352-4642, 2020.
- [9] P. Lao, M. Zimmerman, S. Hartley, J. Gutierrez, Keator e.a., „Obstructive sleep apnea, cerebrovascular disease, and amyloid in older adults with Down syndrome across the Alzheimer’s continuum,” *Sleep Adv*, vol. 3, nr. 1:zpac013. doi: 10.1093/sleepadvances/zpac013. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35669316/>, 2022.
- [10] B. Chicoine, „Weight Management in Adults with Down Syndrome,” October 2021. [Online]. Available: <https://adscre-sources.advocatehealth.com/weight-management-in-adults-with-down-syndrome/>. [Geopend 02 Februari 2023].
- [11] S. Yahia, R. El-Farahaty, A. El-Hawary, A. El-Hussiny , H. Abdel-Maseih e.a., „Leptin, insulin and thyroid hormones in a cohort of Egyptian obese Down syndrome children: a comparative study,” *BMC Endocr Disord.*, pp. 12:22. doi: 10.1186/1472-6823-12-22, 2012.
- [12] S. Magge, K. O’Neill, J. Shults, V. Stallings en N. Stettler, „Leptin levels among prepubertal children with Down syndrome compared with their siblings,” *J Pediatr.*, vol. 152, nr. 3, pp.

- 321-6. doi: 10.1016/j.jpeds.2007.08.008, 2008.
- [13] S. Sridevi, N. Adalarasan, R. Babu, B. Sathyamurthi, A. Seeralar e.a., „Serum Leptin Levels in Down's Syndrome Versus Normal Children,” *Int J Sci Stud.*, vol. 4, nr. 2, pp. 175-178 DOI: 10.17354/ijss/2016/279, 2016.
- [14] N. Tenneti, D. Dayal, S. Sharda, Panigrahi, M. Didi e.a., „Concentrations of leptin, adiponectin and other metabolic parameters in non-obese children with Down syndrome,” *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, vol. 30, nr. 8, pp. 831-837. <https://doi.org/10.1515/jar.12773>, 2017.
- [15] R. DeLuccia, „Growth and adiposity of children with Down syndrome: effect of total energy expenditure. Thesis submitted to the Faculty of the University of Delaware in partial fulfillment of the requirements for the degree of Master of Science in Human Nutrition, Delaware: University of Delaware, 2017.
- [16] J. Bauer, U. Teufel, C. Doege, G. Hans-Juergen, B. Beedgen e.a., „Energy expenditure in neonates with Down syndrome,” *J Pediatr*, vol. 143, nr. 2, pp. 264-6. doi: 10.1067/S0022-3476(03)00327-5, 2003.
- [17] D. Hill, E. Parks, B. Zemel, J. Shults, V. Stallings e.a., „Resting energy expenditure and adiposity accretion among children with Down syndrome: a 3-year prospective study,” *European journal of clinical nutrition*, vol. 67, nr. 10, pp. 1087-1091. doi: 10.1038/ejcn.2013.137, 2013.
- [18] K. Pitetti, T. Baynard en S. Agiovlasis, „Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity,” *Journal of Sport and Health Science*, vol. 2, nr. 1, pp. 47-57, <https://doi.org/10.1016/j.jshs.2012.10.004>, 2013.
- [19] B. Fox, G. Moffett, C. Kinnison, G. Brooks en L. Case, „Physical Activity Levels of Children With Down Syndrome,” *Pediatr Phys Ther*, vol. 31, nr. 1, pp. 33-41. doi: 10.1097/PEP.0000000000000556, 2019.
- [20] K. Diaz, „Physical Activity and Sedentary Behavior Among U.S. Children With and Without Down Syndrome: The National Survey of Children's Health,” *Am J Intellect Dev Disabil*, vol. 125, nr. 3, pp. 230-242. doi: 10.1352/1944-7558-125.3.230, 2020.
- [21] T. Sharav en T. Bowman, „Dietary practices, physical activity, and body-mass index in a selected population of Down syndrome children and their siblings,” *Clin Pediatr (Phila)*, vol. 31, nr. 6, pp. 341-4. doi: 10.1177/000992289203100605, 1992.
- [22] E. Pitchford, C. Adkins, R. Hasson, J. Hornyak en D. Ulrich, „Association between Physical Activity and Adiposity in Adolescents with Down Syndrome,” *Med Sci Sports Exerc*, vol. 50, nr. 4, pp. 667-674. doi: 10.1249/MSS.0000000000001502, 2018.
- [23] A. Matute-Llorente, A. González-Agüero, A. Gómez-Cabello, G. Vicente-Rodríguez en J. Casajús, „Decreased levels of physical activity in adolescents with down syndrome are related with low bone mineral density: a cross-sectional study,” *BMC Endocr Disord*, vol. 13, nr. 22. doi: 10.1186/1472-6823-13-22, 2013.
- [24] M. Whitt-Glover, K. O'Neill en N. Stettler, „Physical activity patterns in children with and without Down syndrome,” *Pediatr Rehabil*, vol. 9, nr. 2, pp. 158-64. doi: 10.1080/13638490500353202, 2006.
- [25] N. Shields, K. Dodd en C. Abblitt, „Do children with Down syndrome perform sufficient physical activity to maintain good health? A pilot study,” *Adapt Phys Activ Q*, vol. 26, nr. 4, pp. 307-20. doi: 10.1123/apaq.26.4.307, 2009.
- [26] A. Matute-Llorente, A. González-Agüero, A. Gómez-Cabell, G. Vicente-Rodríguez en J. Casajús, „Physical activity and cardiorespiratory fitness in adolescents with Down syndrome,” *Nutr Hosp*, vol. 28, nr. 4, pp. 1151-5. doi: 10.3305/nh.2013.28.4.6509, 2013.
- [27] R. Izquierdo-Gomez, D. Martínez-Gómez, A. Acha, O. Veiga, A. Villagra e.a., „Objective assessment of sedentary time and physical activity throughout the week in adolescents with Down syndrome. The UP&DOWN study,” *Res Dev Disabil*, vol. 35, nr. 2, pp. 482-9. doi: 10.1016/j.ridd.2013.11.026, 2014.
- [28] P. Esposito, M. MacDonald, J. Hornyak en D. Ulrich, „Physical activity patterns of youth with Down syndrome,” *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 50, nr. 2, pp. 109-119. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.109>, 2012.
- [29] A. Phillips en A. Holland, „Assessment of objectively measured physical activity levels in individuals with intellectual disabilities with and without Down's syndrome,” *PLoS One*, vol. 6, nr. 12, p. 6-12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0028618>, 2011.
- [30] E. Yamanaka, T. Inayama, K. Okazaki, T. Nakada, M. Kojima e.a., „The Amount of Light to Vigorous Physical Activity (Met's-Hours/Day) in Children with and without Down Syndrome Attending Elementary School in Japan,” *Int J Environ Res Public Health*, vol. 20, nr. 2, p. 1293. doi: 10.3390/ijerph20021293, 2023.
- [31] B. Chicoine, „Hunger and Satiety in People with Down Syndrome,” October 2019. [Online]. Available: <https://adsresources.advocatehealth.com/hunger-and-satiety-in-people-with-down-syndrome/>. [Geopend 1 March 2023].
- [32] M. Barr en N. Shields, „Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome,” *J Intellect Disabil Res*, vol. 55, nr. 11, pp. 1020-33. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x, 2011.
- [33] M. Alesi en A. Pepi, „Physical Activity Engagement in Young People with Down Syndrome: Investigating Parental Beliefs,” *J Appl Res Intellect Disabil*, vol. 30, nr. 1, pp. 71-83. doi: 10.1111/jar.12220, 2017.
- [34] K. Menear, „Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome,” *Down's Syndrome Research and Practice*, vol. 12, nr. 1, p. 60-68. doi:10.3104/reports.1996, 2007.
- [35] S. Downs, L. Boddy, Z. Knowles, S. Fairclough en G. Stratton, „Exploring opportunities available and perceived barriers to physical activity engagement in children and young people with Down syndrome,” *European Journal of Special Needs Education*, vol. 28, nr. 3, pp. 270-287. <https://doi.org/10.1080/08856257.2013.768453>, 2013.
- [36] J. Mahy, N. Shields, N. Taylor en K. Dodd, „Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome,” *J Intellect Disabil Res*, vol. 54, nr. 9, pp. 795-805. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01308.x, 2010.
- [37] A. Love en S. Agiovlasis, „How Do Adults With Down Syndrome Perceive Physical Activity?,” *Adapt Phys Activ Q*, vol. 33, nr. 3, pp. 253-70. doi: 10.1123/APAQ.2015-0042, 2016.
- [38] A. Sollerhed en G. Hedov, „Active Parents-Active Children-A Study among Families with Children and Adolescents with Down Syndrome,” *Int J Environ Res Public Health*, vol. 18, nr. 2, p. 660. doi: 10.3390/ijerph18020660, 2021.
- [39] N. Oreskovic, S. Agiovlasis, V. Patsiogiannis, S. Santoro, D. Nichols e.a., „Brief report: Caregiver perceived physical activity preferences of adults with Down syndrome,” *J Appl Res Intellect Disabil*, vol. 35, nr. 3, pp. 910-915. doi: 10.1111/jar.12979, 2022.
- [40] T. Hilgenkamp, „Waarom sporten soms moeilijker is dan het lijkt. Autonome dysregulatie tijdens inspanning bij mensen met Downsyndroom,” *Down+Up* (blad van de Stichting Downsyndroom), nr. 122, pp. 42-45, 2018.
- [41] M. Polfuss, K. Sawin, P. Papanek, L. Bandini, B. Forseth e.a., „Total energy expenditure and body composition of children with developmental disabilities,” *Disability and health journal*, vol. 11, nr. 3, pp. 442-446. doi: 10.1016/j.dhjo.2017.12.009, 2018.



# Jippie No More!

Tekst: Regina Lamberts | Afbeelding: productie film Jippie No More!

**V**anaf 13 december draait de film Jippie No More! in de bioscoop. Het is een echte familiefilm over een gezin waarvan de oudste dochter gaat trouwen in de oude schuur op het landgoed van opa. Enkele dagen voor de trouwerij komt het gezin op het landgoed aan: vader, moeder, de dochter die gaat trouwen en de schoonzoon, twee jongere dochters en zoon Jippie.

Jippie is de hoofdpersoon van de film en wordt gespeeld door Wesley van Klink, een geweldige acteur met Downsyndroom. Het mooie aan de film is dat Downsyndroom geen rol speelt in de film. Ook niet in de aankondigingen, ook niet in de informatie die je over de film kan vinden. Jippie mag volledig zichzelf zijn. En dat maakt hem zo herkenbaar en zo geweldig. Het is voor iedereen een feest om de familie te volgen.

**“Vanaf dat we Wesley hebben gevonden was hij het ijkpunt.”**

Regina sprak scenarioschrijfster Fiona van Heemstra en Margien Rogaar, de regisseur.

## Anders

Margien en Fiona hebben samen het idee voor deze film bedacht. Margien wilde graag een jeugdfilm maken over iemand die niet vanzelfsprekend op het filmpubliek lijkt. Fiona moest meteen denken aan Gert Jan, een jongen met Downsyndroom die bij haar dochter in de klas zat. Fiona: “Ik moest denken aan de dynamiek in de klas. Mijn dochter ging meteen zorgen voor de jongen, de hele klas ging dat doen. Maar de jongen was ook heel belangrijk voor de klas. Het was echt een wisselwerking. De jongen gaf de klas de ruimte om zichzelf te zijn. En na 8 jaar op school waren er ook echt gelijkwaardige vriendschappen ontstaan.”

## Ijkpunt

Margien en Fiona hadden samen het script bedacht, dat op sommige punten nog ingevuld moest worden.



Margien: "Ik wilde graag een film maken over iemand die graag iets wil, maar anderen zeggen dat dat niet gaat lukken. Toen kwamen we Wesley tegen voor de rol van Jippie. Wesley is van zichzelf een echte showmaster. Het verhaal werd dus de showmaster die door iedereen afgeremd wordt. Vanaf dat we Wesley hebben gevonden was hij het ijkpunt. Samen hebben we het scenario gemaakt en samen hebben we Jippie gecreëerd." Er zijn momenten in de film die

Wesley zelf ingevuld heeft. Voor hem was het heel belangrijk om op een gegeven moment aan zijn filmvader te vragen 'hoe gaat het met jou?' en hem een snoepje te geven.

### Veel geleerd

Wesley gaf altijd duidelijk aan wat wel en niet werkt. Dat was inspirerend. Na een draaidag vroeg hij: 'Wat heb ik vandaag allemaal goed gedaan?'. Andere acteurs vonden dat heel slim. Die gedachten hebben zij ook aan het eind van de dag, maar zij gaan ermee naar huis en blijven onzeker. Je kan het dus ook gewoon vragen. De crew heeft ook geleerd om zich aan te passen en door de ogen van Wesley te kijken naar het filmproces. Tijdsdruk werkt niet en dat is vaak wel de motor van een proces. Nu moest alles anders.

### Je laten inspireren

Uiteindelijk gaat de film over zijn wie je bent en hierdoor anderen inspireren. Jippie wil showmaster zijn, maar niemand vindt dit een goed idee. De vader wil bijvoorbeeld zijn zoon behoeden voor teleurstellingen. Maar uiteindelijk gaat Jippie gewoon door en eindigt hij precies op de plek waar hij vanaf het begin wil zijn.

De film Jippie No More! draait vanaf 13 december in veel bioscopen. Het is zeker een aanrader. Niet om te zien wat Downsyndroom is, want ook de filmmakers weten: iedereen is anders. Maar om gewoon mee te leven met Jippie en zijn familie. Voor het voorjaarsnummer hopen we een interview met Wesley en de mensen om hem heen te maken.

**Wil je kans maken op twee vrijkaarten voor een bioscoop naar keuze?**

Mail dan naar [info@downsyndroom.nl](mailto:info@downsyndroom.nl) de tekst: Jippie No More!  
We mogen 3x twee vrijkaarten verloten. Winnaars krijgen 18 december bericht.

WESLEY VAN KLINK    GUIDO POLLEMAANS    JANE GREIDANUS SR.    HANNAH VAN LUYTEREN    LOTTE JONKER    CARMEN VAN ZANTWEIJ    CARINA DE VROOME    JOEP PAODENBURG    KEE DERWIG    XLYHA ALTENA

# VIER LIEFDES EN ÉÉN BRUILOFT



**CINEKID**  
OPENINGSFILM  
2023

# JIPPE NO MORE!

EEN FILM VAN **MARGIEN ROGAAR**    GESCHREVEN DOOR **FIONA VAN HEEMSTRA**

Produktie: CINEKID, coproductie met VPRO, ondersteuning van de Nederlandse Film- en Televisieautoriteit (NFTA) via de Nederlandse Film- en Televisiefondsen (NFTF) en de Nederlandse Film- en Televisieautoriteit (NFTA) via de Nederlandse Film- en Televisiefondsen (NFTF).  
Casting: JIPPE, NO MORE!  
Cinematografie: JIPPE, NO MORE!  
Montage: JIPPE, NO MORE!  
Muziek: JIPPE, NO MORE!  
Kostuumontwerp: JIPPE, NO MORE!  
Decoratie: JIPPE, NO MORE!  
Reclame: JIPPE, NO MORE!  
Distributie: JIPPE, NO MORE!

**VANAF 13 DECEMBER IN DE BIOSCOOP**

[cinetext.nl](#)    [www.cinetext.nl](#)    [f/cinetextnl](#)    [i/cinetextnl](#)    [t/cinetextnl](#)    [v/cinetextnl](#)    [s/cinetextnl](#)    [o/cinetextnl](#)

# Vier je binnenkort een feestje? Wij vieren graag met je mee

Vraag nu een mooie donatiebox aan. De boxen zijn met de hand beschilderd door mensen van de ateliers van BlijGoed. De box kun je neerzetten en gebruiken om donaties voor de SDS te ontvangen. De box is een uniek kunstwerk, dat je natuurlijk mag houden als dank voor jouw inspanning voor ons. Daarnaast leveren we een mooie poster met QR-code voor alle gasten die geen contant geld op zak hebben.

Mail naar [info@downsyndroom.nl](mailto:info@downsyndroom.nl), vertel wanneer je feest is en wij sturen de box op tijd naar je op.



Geef je geen feestje, maar wil je wel een gift doen? Scan de QR-code of ga naar <https://betaalverzoek.rabobank.nl/betaalverzoek/?id=VuBafwlaSJ-0fOJ4X8E6AA>



Met jouw gift werken we aan meedoen voor iedereen!

Meedoen, zelf op vakantie kunnen, zelf naar de bioscoop gaan, zelfstandig kunnen leren, contacten met vrienden onderhouden. Het klinkt zo vanzelfsprekend, maar voor een kind of volwassene met Downsyndroom is dat niet zo. Ouders moeten veel regelen. Maar niet alle ouders kunnen dit. En niet alle tieners met Downsyndroom willen op stap met hun ouders. Daarom werken wij aan meer vanzelfsprekende goede ondersteuning. Jouw steun is hierbij onmisbaar.





# Super ski-pret in Zuid-Tirol

Volwassen

Tekst: Hilde de Haan | Foto's: familie de Haan-Fickers

**D**e vriendinnen Nienke Fickers (29), Anne-José van de Kolk(32) en Marijn Korteweg (29) gaan al een aantal jaren op wintersportvakantie met stichting SAMEN in de Sneeuw. Zij vinden dit alle drie een geweldige reis en willen heel graag hun ervaringen hierover delen met de lezers van de Down & Up.

## Drie vriendinnen

De drie jonge dames wonen al een aantal jaren begeleid zelfstandig. Anne-José woont in Rheden, waar zij drie dagen per week werkzaam is op een basisschool. Marijn woont in Haren en werkt drie dagen in een horecabedrijf genaamd 'Mennoos kookerij' in Groningen. Nienke woont in Nijmegen en werkt daar vier dagen in het cultureel centrum 'De Lindeberg'. Alle drie krijgen daarnaast ook nog één dagdeel per week 'les', waarbij de cognitieve vaardigheden nog steeds worden geoefend en gestimuleerd. In hun vrije tijd sporten de dames regelmatig en daarnaast hebben ze uiteenlopende hobby's. Zo houden Anne-José en Marijn erg van fotograferen en Nienke van dansen en zingen.

Ze bezoeken elkaar met enige regelmaat in een weekend en gaan ook af en toe met elkaar op vakantie. Ze reizen zelfstandig met het openbaar vervoer naar elkaar toe, logeren bij elkaar en plannen dan een leuke activiteit. Meestal bestaat die uit lekker lunchen, een leuke film kijken en 'chillen'.

**Je ski-maatje is verantwoordelijk voor jou.**

## Stichting SAMEN in de Sneeuw

Anne-José en Marijn gaan al meer dan tien jaar mee met Stichting SAMEN in de Sneeuw. Nienke is vier keer

mee geweest. Stichting SAMEN in de sneeuw organiseert al sinds 1985 tweemaal per jaar in januari een wintersportvakantie voor mensen met een verstandelijke beperking of niet-aangeboren hersenletsel. Je kunt langlaufen, skiën of snowboarden, waarbij plezier voorop staat.

Het bestuur en de begeleiders van de stichting zijn op vrijwillige basis betrokken. De 1-op-1-begeleiding draagt eraan bij dat iedereen op gepaste manier wordt begeleid bij het wintersporten. Ook kan er eventueel begeleiding geboden worden bij de dagelijkse verzorging, bij het beheren van geld en bij het maken van contact. Het doel van Stichting SAMEN in de sneeuw is:

*Een zo leuk mogelijke week in de sneeuw organiseren waarbij iedereen geniet van een sportieve uitdaging en gezelligheid!*

### Skivakantie

De dames skiën al heel veel jaren en dat is ook wel nodig, want om mee te kunnen gaan met Stichting

SAMEN in de Sneeuw moet je wel kunnen skiën. Nienke vertelt dat zij vier jaar geleden eerst heeft moeten voorskiën in SnowWorld in Zoetermeer. Gelukkig kon zij goed skiën en mocht ze mee.

### Het is heel gezellig met Stichting SAMEN in de sneeuw.

Marijn vertelt dat de skivakantie elk jaar plaatsvindt in januari en dat je uit twee periodes kunt kiezen. Anne-José en Marijn vinden meegaan met week 2 het leukste omdat ze daar de mensen erg goed kennen. Nienke maakt het niet zoveel uit.

Met de nachtbus rijden ze van vrijdagavond op zaterdag naar Zuid-Tirol. Dit is een hele gezellige busreis! Als ze aankomen in Gossensass in Zuid-Tirol, net over de Italiaanse grens, dan worden in hotel Gudrun de koffers uitgepakt en (zo nodig) ski's, stokken en helmen gehuurd. Van tevoren kun je aangeven met wie je op

de kamer wilt slapen. Anne-José en Marijn slapen samen op een kamer en Nienke slaapt met Carlijn, een vriendin van Marijn. Anne-José vindt het een heel mooi hotel.

Nienke geeft vervolgens aan dat de begeleiding goed is geregeld. Er wordt een maand voordat de ski-vakantie plaats vindt een 'Meet & Greet' georganiseerd ergens in Nederland. Je maakt dan kennis met je ski-maatje. Je ski-maatje is verantwoordelijk voor jou en de afspraak is dan ook dat je nooit zonder ski-maatje gaat skiën. Als je met je vriendinnen wilt skiën, dan is dus ook altijd je ski-maatje mee. En als er iets is dan kun je altijd bij hem/haar aankloppen. Anne-José vindt de begeleiding altijd geweldig. De begeleiding is elk jaar anders.

### Plezier, samenzijn en gezelligheid

Het is heel gezellig met Stichting SAMEN in de sneeuw, vindt Anne-José. Zo kun je heerlijk zwemmen in het zwembad van het hotel en worden er naast het skiën veel andere activiteiten georganiseerd. Elk jaar is er een vossenjacht in het dorp en 's avonds wordt er door de deelnemers vaak opgetreden.

Tot slot geven Nienke, Anne-José en Marijn aan dat skiën met Stichting SAMEN in de sneeuw veilig en vertrouwd voelt, waarbij plezier, samenzijn en gezelligheid voorop staat.



# Speeltuindag kern Eindhoven

In oktober was de speeltuindag van kern Eindhoven. Wat was het een gezellige dag in Speeltuin Philipsdorp. Het was leuk om iedereen weer te ontmoeten en bij te praten.



# Speciaal voor broertjes en zusjes

Het boek 'Mijn zusje heeft Downsyndroom' is weer te bestellen in onze webshop. En het boekje heeft er een broertje bij. Het is namelijk vanaf nu te bestellen in de broer- én zus-variant. Ben jij op zoek naar een leuk prentenboek om voor te lezen aan je kinderen die een broertje of zus met Downsyndroom hebben? Kijk snel in onze webshop.

Deze uitgave is uitgevoerd in een mooie hardcover variant met stevige papieren bladzijden. Ideaal om voor te lezen aan kleine kinderen. Het boekje kost € 8,95 en donateurs krijgen 20% korting. Ben je donateur en weet je even niet meer hoe je deze korting kunt krijgen? Mail ons dan.



# Clownsyndroom

Column

Christiaan Jelsma is getrouwd en heeft een dochter en zoon. Zijn zoon Eelke is tweeënhalf jaar. Christiaan is cabaretier, theatermaker en schrijft over zijn proces als vader met een kindje met Downsyndroom.

**K**atten, voetbal, de wolf, dolfinen, Australië, turnen: allemaal onderwerpen waarover de spreekbeurten gaan komend jaar bij mijn dochter Liesel (8) in haar klas. Via Parro (een app waarbij je communiceert met de leerkracht) ontving ik een foto van deze lijst. Te midden van die handgeschreven zelfgekozen onderwerpen zag ik achter de naam van mijn dochter 'daunsindroom' staan.



Ze gaat haar allereerste spreekbeurt dus houden over het Downsyndroom van haar broertje. Helaas had de meester wel gezegd dat er geen dieren mee naar school mochten komen, mijn dochter had nog niet durven vragen of dat dan ook zou gelden voor het eventueel meenemen van haar broertje.

Dezelfde dag begon ze meteen uit school met het zoeken van informatie. Ze schreef bijvoorbeeld op: *'Mensen met downsyndroom hebben 3 chromosomen en mensen zonder down hebben er 2. Dit zorgt ervoor dat ze andere ogen hebben. Mijn broertje is heel lief, maar hij kan niet lopen en ook niet praten.'*

Een mooie voorverkenning van het onderzoek. Als je broer of zus bent van iemand die zorg nodig heeft vanwege een chronische ziekte, verstandelijke beperking, lichamelijke handicap of ernstige psychische aandoening, wordt er ook wel gesproken over een 'brus'. Een samenvoeging van 'broer' en 'zus'.

Zelf ben ik nooit zo'n fan van die samenvoegingen. Maar als je een keer echt interessant wilt doen, dan kun je zeggen dat brus een porte-manteauwoord is, oftewel een meng-, vlecht- of kofferwoord. Of voor degene

die het dan nog niet begrijpen: het gaat hier om een neologisme. Gewoon een keer nonchalant inbrengen tijdens een verjaardag of iets dergelijks; succes gegarandeerd.

Een brus zijn lijkt mij best ingewikkeld, maar ook uniek en bijzonder. Maar hoe dat precies voor hen is weet ik niet, want ik ben zelf geen brus. Ik ben slechts een pama. Wat ik wel zie is dat mijn dochter een sterke band heeft met haar broertje en haar spreekbeurt wil gaan houden over het syndroom van Down. In plaats van over haar (overleden) hamster. 'Dan weten de kinderen uit mijn klas beter wat het is'.

Wanneer Eelke overstuur is, probeert Liesel hem vaak op te vrolijken. Dat doet ze door gekke bekken te trekken, door grappige typetjes te spelen, door te entertainen. Ze trekt alles uit de kast. En meestal lukt het haar om dan binnen een paar minuten Eelke weer te laten (schater)lachen.

Ik vroeg laatst aan haar: 'Hoe heet jouw clowntje eigenlijk?' Ze antwoordde: 'Ik heb Clownsindroom, pap.'

**Christiaan Jelsma**

In deze rubriek weer interessant nieuws uit de media met onderwerpen die in meer of mindere mate van toepassing zijn op Downsyndroom. Wat ons als redactie zoal opviel, voor u geselecteerd.

Tekst: Gert de Graaf, Erik de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus

Foto's: Mandy Schipper, Ina Beenkens & Maarten van den Boom

## Nieuw vaccin tegen het RS-virus goedgekeurd

Bij NU.nl en NOS.nl lezen we dat het Europese geneesmiddelenbureau EMA een nieuw vaccin tegen het RS-virus (respiratoir syncytieel virus) heeft goedgekeurd. Dat is goed nieuws voor baby's met Downsyndroom. Het RS-virus leidt tot hoesten en verkoudheidsklachten. Een klein deel van de jonge kinderen, in Nederland toch nog duizenden per jaar, wordt er heel erg ziek van en moet in het ziekenhuis worden opgenomen. Uit eerder onderzoek door Beatrijs Bloemers (zie Down+Up 92 op onze website) is gebleken dat bij kinderen met Downsyndroom het risico op een ziekenhuisopname vanwege een RSV-infectie meer dan tien keer zo hoog is als bij anderen. Het unieke aan het nieuwe vaccin Abrysvo is dat niet de baby maar de zwangere vrouw ermee wordt behandeld. De baby is vervolgens

zes maanden lang beschermd. Eerder werd al een ander vaccin goedgekeurd waarbij pasgeboren baby's een prik krijgen die hen zes maanden beschermt tegen een ernstige infectie. Deze vaccins zullen veel ziekenhuisopnames kunnen voorkomen. De verwachting is dat de Gezondheidsraad begin 2024 advies uitbrengt of een van deze vaccins moet worden opgenomen in het Rijksvaccinatieprogramma.

Bronnen:

<https://bit.ly/44ZKfxZ>

<https://bit.ly/3QnIo0i>

<https://downsyndroom.nl/wp-content/uploads/2022/12/DU092.pdf>

## Is nieuw Alzheimermedicijn veilig bij Downsyndroom?

In Down+Up 141 bespraken we onderzoek naar Lecanemab, een nieuw medicijn dat de ziekte van Alzheimer vertraagt. Het werkt beter dan eerdere medicijnen en heeft minder bijwerkingen. Op de site van LuMind IDSC, een netwerk van onderzoekers met interesse in Downsyndroom, lezen we dat dit middel onder de merknaam Leqembi op 6 juli 2023 is goedgekeurd in de Verenigde Staten om te worden ingezet bij mensen met beginnende ziekte van Alzheimer en duidelijk aantoonbare amyloïde plaques, ophopingen van eiwit in de hersenen. Deze spelen een rol bij de ziekte van Alzheimer. Leqembi lost deze plaques op.

Mensen met Downsyndroom hebben niet geparticipeerd in de studies naar dit middel. Een soms optredend ernstig bijverschijnsel van Leqembi

is opzwellen van het brein en hersenbloedingen. Deze bijverschijnselen treden op als mensen ook amyloïde ophopingen hebben in de bloedvaten. Als de plaques dan worden opgelost, verliezen deze vaten hun stevigheid. Helaas hebben mensen met Downsyndroom vaak ook amyloïde ophopingen in de bloedvaten. Leqembi kan op dit moment dus nog niet worden aangeraden voor hen. LuMind IDSC doet daarom een dringende oproep om onderzoek op te starten naar de veiligheid van Leqembi bij mensen met Downsyndroom.

Bron:

<https://lumindidsc.org/lumind-idsc-statement-on-fda-approval-of-leqembi>

## Zieke en versleten hersencellen vervangen

Op de site Wetenschap in Beeld vonden we informatie over een recent Deens onderzoek naar het vervangen van zieke en versleten hersencellen. Dit zou mensen kunnen gaan helpen met neurodegeneratieve aandoeningen, zoals de ziekte van Alzheimer.

Voorlopig gaat het echter nog om onderzoek bij muizen. De onderzoekers keken naar muizen met de ziekte van Huntington, een erfelijke ziekte waarbij geleidelijk de neuronen in de hersenen worden vernietigd. Ze transplanteerden menselijke progenitorcellen – stamcellen die zich kunnen ontwikkelen tot gespecialiseerde breincellen – in de muizenhersenen.

Gliacellen zijn cellen die neuronen ondersteunen. Na transplantatie van de gezonde menselijke stamcellen

bleken de zieke gliacellen volledig te zijn vervangen door gezonde gliacellen. Bovendien werden in een moeite door versleten gliacellen (die niet ziek waren, maar gewoon aan het einde van hun levensduur) vervangen.

De onderzoekers willen de komende jaren onderzoek bij mensen gaan doen. De hoop is dat in de toekomst ziek en verouderde cellen kunnen worden vervangen door stamcellen toe te voegen. Dat zou prachtig zijn – en belangrijk voor mensen met Downsyndroom met hun vervroegde veroudering en hogere risico op de ziekte van Alzheimer. Vooralsnog is het toekomstmuziek.

Bronnen:

<https://bit.ly/3ZVPu09>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37460676/>

## Wandel je gezond

De site van Scientias besteedt aandacht aan de grootste studie ooit naar het effect van wandelen. In een meta-analyse werden de resultaten bijeengebracht van 17 onderzoeken met in totaal meer dan 220.000 deelnemers. Gemiddelde leeftijd was 64 jaar bij aanvang, en de mensen werden gemiddeld zeven jaar gevolgd.

Conclusie: hoe meer je loopt, hoe langer je gemiddeld gesproken leeft. Bij minimaal zo'n 2500 stappen is de kans om te sterven aan hart- en vaatziekten al lager dan bij mensen die minder bewegen. Met elke duizend stappen neemt de kans om vroegtijdig te overlijden (aan wat voor oorzaak dan ook) met 15% af. De onderzoekers vonden geen bovengrens.

Vaak wordt gezegd dat je 10.000 stappen per dag zou moeten lopen. Meer is nog beter, maar minder heeft dus ook al een gunstig effect. Een zittende levensstijl met erg weinig beweging is funest voor je gezondheid. Dat geldt ongetwijfeld ook voor mensen met Downsyndroom. Laten we proberen hen te stimuleren om in beweging te blijven.

Bronnen:

<https://bit.ly/3Qdv0Nq>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37555441/>



Davey wandelt

# Lichte lichaamsbeweging tegen overgewicht

Deze zomer verscheen er in het Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics een artikel over de relatie tussen lichaamsbeweging en visceraal vet bij jongeren met Downsyndroom. Te veel buikvet wordt in verband gebracht met meer gezondheidsrisico's.

Er werden 77 jongeren met Downsyndroom vergeleken met 57 jongeren uit de algehele populatie. De jongeren droegen een week lang een versnellingsmeter, een sensor die je lichaamsbeweging kan vaststellen. Na correctie voor leeftijd, geslacht, etniciteit en BMI bleek dat de jongeren met Downsyndroom in vergelijking met de andere jongeren minder matig-tot-intensief bewogen. Maar zij lieten wel significant meer lichte beweging zien. Bij de jongeren met Downsyndroom

hadden degenen die meer matig-tot-intensief bewogen minder visceraal vet. Dit verband was bijna significant. De jongeren met Downsyndroom die meer aan lichte lichaamsbeweging deden, hadden minder visceraal vet dan degenen met een zittende levensstijl. Dit was een sterk en zeer significant effect.

De onderzoekers concluderen dat, als iemand met Downsyndroom minder goed in staat is om matig-tot-intensief te bewegen, een hogere mate van lichte beweging ook kan beschermen tegen het ontstaan van obesitas. Dus: minder zitten, meer bewegen.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37216578/>

## Onderzoek naar regressie bij Downsyndroom

Het komt af en toe voor dat een tiener of jongvolwassene met Downsyndroom in een korte periode een groot deel van zijn of haar vaardigheden verliest. Dit is een ernstig beeld. De trigger zijn vaak verlieservaringen of grote veranderingen in het leven van de persoon die hij of zij niet goed weet te verwerken. In de Engelstalige wereld wordt dit aangeduid met Down Syndrome Regression Disorder (DSRD).

Santoro is een autoriteit op dit gebied. Samen met collega's publiceerde hij onlangs twee nieuwe artikelen. Eén artikel verscheen in het Journal of Autism and Developmental Disorder. In Santoro's medische centrum werden in de loop der jaren 266 personen met Downsyndroom met een vermoeden van DSRD aangemeld. Je spreekt pas van DSRD als er geen aanwijsbare oorzaak is voor de regressie. Bij 54 (20%) bleek een andere diagnose de verschijnselen te verklaren.

Wat kenmerkt deze 20% met niet-DSRD ten opzichte van de 80% met DSRD? Zij waren vaker prematuur geboren, hadden vaker een voorgeschiedenis met epilepsie, hadden minder vaak een afwijkend bloedbeeld wat betreft cytokinen (boodschappersmoleculen van het immuunsysteem) en minder vaak katatonie (verstarring, inactief gedrag, soms bizar en herhalend gedrag). De verschijnselen van regressie werden bij hen meestal

verklaard door autismespectrumstoornissen (41/54). Bij deze personen was de regressie gewoonlijk al op een eerdere leeftijd begonnen (meestal tussen de 6-11 jaar). Andere diagnoses waren epilepsie (5/54), coeliakie (5/54) en cerebrovasculaire aandoeningen (3/54).

Er zijn sterke vermoedens dat auto-immuniteit gericht tegen het eigen brein een rol kan spelen in het ontstaan van DSRD. Daarom wordt dit wel behandeld met immuuntherapie. In het tijdschrift Translational Psychiatry publiceerden Santoro en collega's een onderzoek hiernaar. Bij de 82 deelnemers met DSRD namen de verschijnselen van regressie en katatonie sterk af tijdens de behandelingsperiode van 9-12 maanden. Bij iets minder dan de helft (36 personen) kwamen de symptomen hierna terug. Bij deze groep was er bij eerder onderzoek vaker een afwijkende MRI gevonden, afwijkende resultaten van een ruggenprik en een voorgeschiedenis met andere auto-immuniteitsproblemen. Alles bij elkaar vormt dit een sterke aanwijzing dat in ieder geval bij een deel van de mensen met DSRD chronisch auto-immuniteit een rol speelt.

Bronnen:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37584771/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37553347/>

## Minder stress met hond?

Richard Griffioen, vader van een zoon met Downsyndroom, is al decennia lang geïnteresseerd in de effecten van dier-ondersteunde interventies. In 2020 promoveerde hij op dit onderwerp. In het julinumnummer van het wetenschappelijke tijdschrift *Children* vinden we een nieuw artikel van zijn hand.

Eerder onderzoek van Griffioen liet zien dat de inzet van dieren bij therapie een gunstig effect kan hebben op de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom of andere ontwikkelingsbeperkingen, met name wat betreft communicatie en sociale interactie. De kinderen en de dieren leerden zich tijdens de therapie beter op elkaar afstemmen. Dat vertaalde zich ook naar de interactie van het kind met de therapeut.

Waarschijnlijk kan de omgang met dieren bovendien stress verminderen. Er zijn onderzoeken waaruit naar voren komt dat een hond in huis leidt tot een vermindering van angstgevoelens bij kinderen. Maar, werkt dat ook bij therapie sessies? Griffioen deed een exploratief onderzoek hiernaar. Twintig kinderen (acht met Downsyndroom en twaalf met autismespectrumstoornis) deden mee. In zes sessies van een half uur, verdeeld over zes weken, hielpen de kinderen met het aanleren van een parcours aan een

hond. Voorafgaand en na afloop van iedere sessie werd van het kind een beetje speeksel verzameld om te analyseren op het stresshormoon cortisol. Daarnaast werd aan begin en einde van de sessie de variatie in de intervallen tussen hartslagen gemeten. Een hogere variatie past bij ontspanning.

De metingen van de variatie in hartslag bleken achteraf moeilijk te duiden. Deze variatie wordt ook beïnvloed door hoe snel je hart klopt. Door de actieve therapie sessie ging de hartslag omhoog. Daarmee was een vergelijking tussen de hartslagvariatie voor en na de sessie geen zuivere vergelijking.

De metingen van het speeksel lieten consistent zien dat de spiegel van het stresshormoon cortisol zakte tussen het begin en het einde van iedere therapie sessie. Het was echter niet zo dat de cortisolspiegel aan het einde van de zes weken lager was dan aan het begin. Maar, zo stelt de onderzoeker, daarvoor was de intensiteit en duur van de therapie waarschijnlijk onvoldoende.

Bron:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37508697/>



Ronja (12) en Bowe zijn de beste vrienden



Josephine (9) en haar beste vriend Oskar (13)

Over

# Boeken gesproken

Onze vaste rubriek over boeken, spelmateriaal en andere leuke dingen. Van sommige boeken kan SDS via de uitgever beschikken over gratis proefexemplaren. Wil je daarvoor in aanmerking komen, mail dan naar [info@downsyndroom.nl](mailto:info@downsyndroom.nl) en wij checken voor je wat er mogelijk is.

## De avonturen van de kleine leeuw: Ik ben anders, net als jij

Tekst: Martine Bex-de Werd

**Van:** Samantha Kroon  
**Uitgeverij:** Samantha Kroon  
**ISBN** 9789464062922



Samantha Kroon heeft het boek 'De avonturen van de kleine leeuw' geschreven met als inspiratie het leven van haar gehandicapte zoon. Als de kleine leeuw wordt geboren, blijkt dat hij anders is dan de andere leeuwen.

Hij wordt buitengesloten, voelt zich eenzaam, maar besluit niet op te geven. Hij gaat op zoek naar vriendjes en komt erachter dat niemand hetzelfde is, iedereen is uniek en dat maakt je juist bijzonder. Een verhaal over accepteren dat je anders mag zijn, want ik ben tenslotte anders, net als jij!

De kleine leeuw wordt op een mooie zomerse dag geboren en is klaar voor het grote avontuur. Spelen met vriendjes en vriendinnetjes. Als hij naar de andere welpjes liep om te spelen werd hij altijd uitgelachen en renden ze snel weg. De kleine leeuw snapte hier

helemaal niets van en ging verdrietig naar huis. Mama leeuw leerde hem dat het niet uit maakt dat je anders bent. Het maakt je juist bijzonder. Toch was de kleine leeuw wat teleurgesteld, maar vastbesloten om niet op te geven om vriendschappen te maken.

Onderweg komt de kleine leeuw allerlei dieren tegen die net zoals hij anders zijn. De wijze woorden van zijn moeder neemt hij mee en zo maakt hij nieuwe vrienden. Die net als hij een beetje anders zijn. Samen vormen ze een gezellige vriendengroep, waar iedereen mag zijn zoals die is. Samen beleven ze allerlei avonturen. Het verhaal geeft je een blij gevoel. Het boek is makkelijk te lezen, voor de jongere kinderen een prachtboek om voor te lezen. De illustraties zijn mooi, vrolijk, kleurrijk en zullen veel kinderen aanspreken, op de ene bladzijde staat een illustratie die passend is bij de tekst op de andere bladzijde.

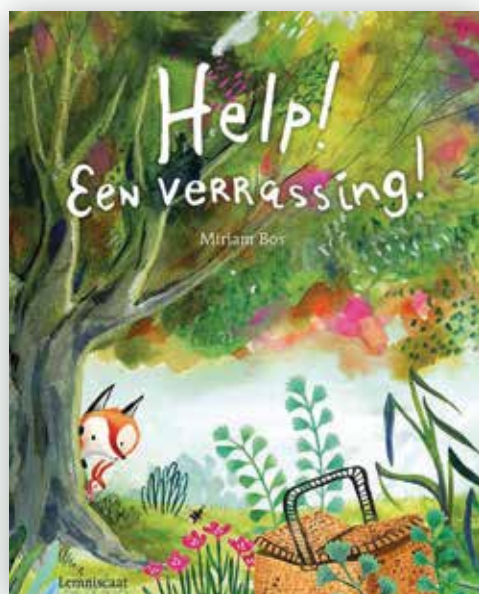
'De avonturen van de kleine leeuw: Ik ben anders, net als jij' is een prachtig verhaal over accepteren dat iedereen anders is en dat je ook anders mag zijn. Want iedereen is anders, net als jij.

Meer weten over het leven van Samantha en haar zontje? Volg [@rolmodelmama](https://twitter.com/rolmodelmama) Daar kun je een heel leuke kleurplaat vinden van de kleine leeuw.

# Help! Een verrassing!

Tekst: Martine Bex-de Werd

**Van:** Mirjam Bos  
**Uitgeverij:** Lemniscaat B.V.  
**ISBN** 9789047713838



August houdt niet van verrassingen. Suus is dol op rennen, springen en wilde dingen doen, terwijl August het liefst leest, luiert en mooie dingen maakt. August maakt zich grote zorgen over de verrassing van Suus. Hij houdt niet van verrassingen en bedenkt van alles waarmee Suus hem zou kunnen verrassen. Er zijn genoeg dingen waar August niet blij van zou worden. Als dat maar goedkomt.

'Help! Een verrassing!' is een prachtig boek, niet alleen het verhaal spreekt aan, maar het is ook herkenbaar voor veel kinderen. Want wie vindt een verrassing nou niet spannend!?

Kinderen kunnen zich helemaal inleven in het verhaal.

Het boek is niet alleen geschikt om voor te lezen maar ook om met je kind in gesprek te gaan over verschillende onderwerpen, zoals vriendschap, hobby's, van elkaar verschillen. Op wie lijkt jij het meest, Suus of August? En hou jij van verrassingen?

De illustraties zijn prachtig, kleurrijk, vrolijk en realistisch. Je blijft ernaar kijken en ziet telkens weer iets nieuws.

Dit mooie verhaal leert je dat je als vrienden niet altijd van dezelfde dingen hoeft te houden. Zo kun je de ene keer iets doen wat jij leuk vindt en de andere keer iets wat de ander leuk vindt. In het verhaal is één ding duidelijk: Suus kent August beter dan hij denkt.

'Help! Een verrassing!' is een mooi verhaal over vriendschap en rekening houden met elkaar. Het is een kleurrijk en liefdevol prentenboek waarin anders en jezelf zijn op een subtiele manier centraal staat.

'Help! Een verrassing!' is verkozen tot prentenboek van het jaar 2024. Het prentenboek staat centraal tijdens De Nationale Voorleesdagen van 24 januari t/m 3 februari 2024 en is tijdens de campagne voor maar €5,75 verkrijgbaar in een unieke mini-editie.

# Heerlijk Down; verhalen over leven met het syndroom van Down

Tekst: Regina Lamberts

**Van:** Marloes Sietsma, Kirsten Bulters-Hulsegge  
**Uitgeverij:** Heerlijk Down  
**ISBN** 9789090362632

Marloes en Kirsten hebben allebei een dochter met Downsyndroom. Ze kennen elkaar via de facebookpagina 'D-mama's'. Ze wilden een nieuw boek maken omdat ze geloven in de troost die verhalen bieden. 'Heerlijk Down' beschrijft vijftig mensen van nul tot ruim zeventig jaar die allemaal Downsyndroom hebben. Ouders vertellen over hun verdriet, de weg naar acceptatie, waar ze van genieten en hun leven. Daarnaast is het een prachtig fotoboek. Daniëlle de Grave Photography heeft op twee locaties prachtige foto's gemaakt

van alle kinderen en volwassenen waar een verhaal over is geschreven.

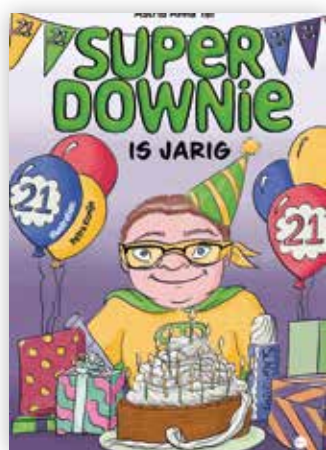
De eerste druk van het boek is al uitverkocht. Op de website van Heerlijk Down, [www.heerlijkdown.nl](http://www.heerlijkdown.nl), vind je meer informatie en kun je het boek ook bestellen wanneer het weer verkrijgbaar is.



## SuperDownie is jarig

Tekst: Martine Bex-de Werd

**Van:** Astrid Anna Tel  
**Uitgeverij:** Boekscout.nl  
**ISBN** 9789464688986



Zijn jullie klaar voor Sepp?! Sepp is een jongen met het Downsyndroom. Niets bijzonders zou je zeggen, maar weet je wat er wel bijzonder is aan Sepp? Als hij iets niet weet en drie keer: "Ik weet het niet, ik weet het niet, ik weet het niet" roept, en drie keer met zijn voeten op de grond

stamp, dan gebeurt er iets met Sepp... Dan verandert hij in de superheld SuperDownie! Als de superheld SuperDownie lukt hem alles!

Sepp is bijna jarig, dan wordt hij 21 jaar en dat moet natuurlijk gevierd worden. Sepp vindt het lastig om

een feestje te organiseren. Maar als hij verandert in SuperDownie dan weet hij precies waar hij moet beginnen. Het verhaal neemt je mee in de voorbereidingen en natuurlijk het super coole feest zelf.

Na elk hoofdstuk is er een vraag of opdracht, zoals je lievelingstaart tekenen of zeggen wat er op jouw verlanglijstje staat. Dit maakt het boek interactief en dicht bij de belevingswereld.

Aan het einde van het boek vind je nog meerkeuzevragen over het verhaal, waardoor je het verhaal samen nog eens kan bespreken. De illustraties passen goed bij het verhaal, ze zijn realistisch en kleurrijk.

De avonturen van SuperDownie zijn ook te volgen op instagram via @super\_downie.

'SuperDownie' is jarig is een vrolijk boek vol humor en herkenning voor mensen met het Downsyndroom. Het is een erg leuk boek om te lezen of voor te lezen.

# Down+Up Giften

**Anonieme schenking**

22-02-2023

€ 3.000,-

**Marian de Graaf**

Opbrengst verkoop  
sieradenuitdenatuur.nl

28-10-2023

€ 196,-

**123Inkt.nl**

Recycle programma

2023

€ 3,-

**Giften via Facebook**

24-07-2023

€ 136,78

**Peter en Wilma van**

**Noord**

40-jarig huwelijk Peter en  
Wilma

13-10-2023

€ 500,-

**Lieke Koets**

Donaties gasten  
feest 60e verjaardag

22-05-2023

€ 355,-

**YouBeDo**

gift

31-07-2023

€ 103,07

**Piet, Gabrielle en Gijs**

**Tanis**

Verkoop vis voor  
Stichting Downsyndroom in  
Stadscafe Goeree

21-10-2023

€ 1.100,-



**Robert Sajet**

Donatie een elpee van  
MMC

24-09-2023

€ 250,-



**Anonieme schenking**

11-09-2023

€ 10.000,-

**Anonieme schenking**

31-07-2023

€ 97,10

**Darlene, Aldert en Max Veldhuisen**

30 juli jl. vierden wij onze 30-jarige bruiloft met een klein feest.

Als cadeau hadden wij gevraagd om een bijdrage voor de Stichting Downsyndroom, bij voorkeur verpakt in een mooie envelop, omdat voor Max een feest alleen een feest is met mooie cadeaus. Het leverde niet alleen mooie (zie foto's) maar ook goed gevulde enveloppen op.

13-09-2023

€ 1.445,-



**Ruud en Yvonne Bloemer**

Donaties gasten feest, Ruud 70 jaar

14-08-2023

€ 522,50

**Donaties conform wensen van een jarige zus**

14-08-2023

€ 565,-

**In memoriam mevrouw Velthuijsen**

26-09-2023

€ 355,-

**TMF Structured Finance Service BV**

gift namens Stichting

Rocket Finance

22-02-2023

€ 5.000,-

**Familie Duijster**

Jubileum gift

29-10-2023

€ 500,-



**Familie Slooff**

Giften i.v.m. 40-jarig huwelijk

20-10-2023

€ 990,-



**Bram en Wil Kranenburg**

Dankbaar voor alle zorg in Nederland en speciaal voor onze Simon ..al bijna 40 jaar..

04-07-2023

€ 1.000,-



# Dam tot Damloop

Onze sportieve lopers van de damloop hebben zich laten sponsoren. Wat een mooi resultaat. Alle sponsoren hartelijk dank.



## Sponsoren van Team van den Belt

sponsor	bedrag
Doorn Automatisering	€ 150,00
Loonbedrijf Greenpride VOF	€ 250,00
Peter Dekker Installaties	€ 350,00
Oxin Growers B.V.	€ 250,00
Steenks Service	€ 250,00
Vitamientje.nl	€ 50,00
Zantingh BV	€ 100,00
Quality Pack	€ 250,00
Freek en Inge van den Berg	€ 150,00
Wezenberg Transport	€ 250,00
ZON fruit & vegetables BV	€ 250,00
Frans van Meurs Consultancy	€ 100,00
Hortvision Group B.V.	€ 500,00
Adviesbureau TZ	€ 50,00
John Willems	€ 50,00
Recycling Kampen Cont&Transport BV	€ 100,00
Vreugdenhil	€ 25,00
T. Vreugdenhil	€ 225,00
Bergmont BV	€ 500,00
Bijdrage Damloop lopers team vd Belt	€ 665,00
M.H.W. van Well	€ 7,50
Holtland Accountants	€ 50,00
Aldora Dienstverlening	€ 500,00
Bijdrage Damloop lopers team vd Belt	€ 50,00
	<b>€ 5.122,50</b>

## Giften Damloop

Danielle  
Baaij

€ 403,-

Lianne  
Baaij

€ 308,-

Jesse van Hardeveld

€ 163,-

Jasmijn Vosbergen

€ 220,-

Pepijn de Boer

€ 757,-

Joop Meijer, Ddoyd Brown, Jonathan  
Brinkers, Jonathan Lups, Onno Alkema,  
Thirza Alkema, Joke Neinders

€ 570,-

**De Stichting  
Downsyndroom**

heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling



om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs van de SDS betalen minimaal €45 per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders €60).

**SDS Kernen**

Hieronder telefoonnummers en e-mailadressen van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen naar het nummer in hun regio.

**Amersfoort**

Jolien van Beek, 06 – 12 61 86 52  
[kernamersfoort@downsyndroom.nl](mailto:kernamersfoort@downsyndroom.nl)

**Amsterdam**

John Renkema en Tom Sutherland  
[info@downsyndroomamsterdam.nl](mailto:info@downsyndroomamsterdam.nl)  
[kernamsterdam@downsyndroom.nl](mailto:kernamsterdam@downsyndroom.nl)  
[www.downsyndroomamsterdam.nl](http://www.downsyndroomamsterdam.nl)

**Apeldoorn**

[kernapeldoorn@downsyndroom.nl](mailto:kernapeldoorn@downsyndroom.nl)  
[www.sds-kernapeldoorn.nl](http://www.sds-kernapeldoorn.nl)

**West-Brabant**

0-10 jaar: Desiré de Wild, 06 – 28 40 28 46  
Jongvolwassenen: Muriel Moerings, 0165 – 550 269  
[kernwestbrabant@downsyndroom.nl](mailto:kernwestbrabant@downsyndroom.nl)

**Den Bosch**

Wendy Verlouw, 06 – 48 52 50 59  
[kerndenbosch@downsyndroom.nl](mailto:kerndenbosch@downsyndroom.nl)

**Doetinchem**

Nicole, 06 – 12 31 94 44  
[kerndoetinchem@downsyndroom.nl](mailto:kerndoetinchem@downsyndroom.nl)

**Drenthe**

Elles Wierda, 06 – 50 54 03 18  
[kerndrenthe@downsyndroom.nl](mailto:kerndrenthe@downsyndroom.nl)

**Eindhoven**

Tineke Eulderink-Barbiers, 06 – 10 87 00 58  
Mia Kusters, 0493 – 492 023  
[kerneindhoven@downsyndroom.nl](mailto:kerneindhoven@downsyndroom.nl)

**Friesland**

Jan Noorderwerf, 0515 – 427 511 of 06 – 22 82 74 77  
[kernfriesland@downsyndroom.nl](mailto:kernfriesland@downsyndroom.nl)  
[www.sds-kernfriesland.nl](http://www.sds-kernfriesland.nl)

**Het Groene Hart**

Jeroen Eisen, 06-58748520  
[kerngroenehart@downsyndroom.nl](mailto:kerngroenehart@downsyndroom.nl)  
[www.sds-groenehart.nl](http://www.sds-groenehart.nl)

**Groningen**

Lidy Hendriks en Jan Blok, 050 – 573 2234

**Haaglanden**

Rika Frome, 06 – 17 14 46 23  
[kernhaaglanden@downsyndroom.nl](mailto:kernhaaglanden@downsyndroom.nl)

**Haarlem**

Annemarie Drent, 06 – 81 16 31 95  
[kernhaarlem@downsyndroom.nl](mailto:kernhaarlem@downsyndroom.nl)

**Downpoli's**

Downteams/Downpoli's bekend bij SDS: scan de QR-code:

**Noord-Limburg**

Louise Peeters, 077 – 396 7140  
Margriet Brouwers, 077 – 463 2662  
[kernnoordlimburg@downsyndroom.nl](mailto:kernnoordlimburg@downsyndroom.nl)

**Zuid-Limburg**

Sandra Fuchs, 06 – 42 30 61 16  
[kernzuidlimburg@downsyndroom.nl](mailto:kernzuidlimburg@downsyndroom.nl)  
[www.downsyndroomlimburg.nl](http://www.downsyndroomlimburg.nl)

**Noordelijk Noord-Holland**

Ed en Jolanda Langedijk, 06 – 12 31 10 68  
[kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl](mailto:kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl)  
[www.downspeelgroep.nl](http://www.downspeelgroep.nl)

**Nijmegen**

Linda Wagemans, 06 – 21 81 11 37  
Laura Casado, 06 – 53 92 96 38  
[kernnijmegen@downsyndroom.nl](mailto:kernnijmegen@downsyndroom.nl)

**West-Overijssel**

We zoeken nog kernouders voor deze kern. Interesse? Mail voor meer informatie naar [info@downsyndroom.nl](mailto:info@downsyndroom.nl)

**Rotterdam**

0-4 jaar: Linda de Krijger, 06 – 46 17 39 53  
4-9 jaar: Seher Kilic-Baspinar, 06 – 14 66 33 69  
10-16 jaar: Jacqueline Apon, en Conny van Beek, 06 – 27 84 33 76  
17+: Sandra van der Meulen, 06 – 51 41 09 55  
Jeanette Slooff, 06 – 51 22 25 08

Petra Visser, penningmeester  
[kernrotterdam@downsyndroom.nl](mailto:kernrotterdam@downsyndroom.nl)

**Tilburg**

Danielle Molenschot, 06 – 51 36 28 51  
[kerntilburg@downsyndroom.nl](mailto:kerntilburg@downsyndroom.nl)

**Twente**

[kerntwente@downsyndroom.nl](mailto:kerntwente@downsyndroom.nl)

**Utrecht**

[kernutrecht@downsyndroom.nl](mailto:kernutrecht@downsyndroom.nl)

**Veluwe**

Nicolet van den Brink, 06 – 10 49 00 64  
Hanneke Starre, 06 – 41 82 44 16  
[kernveluwe@downsyndroom.nl](mailto:kernveluwe@downsyndroom.nl)

**Zeeland**

[kernzeeland@downsyndroom.nl](mailto:kernzeeland@downsyndroom.nl)

# Ontvang jij onze nieuwsbrief al?

Ook het laatste nieuws in je mailbox ontvangen? In onze digitale nieuwsbrief staat het laatste nieuws, acties, aanbiedingen en leuke uitjes. Ontvang jij hem al? Meld je nu aan



**STICHTING Down syndroom**

**Columnist met Downsyndroom gezocht voor Down+Up**

Voor Down+Up zijn we op zoek naar iemand met Downsyndroom die één of twee keer per jaar een column, strip of kunstwerk wil maken. Dus heb jij leuke verhalen te vertellen en kun je deze voor ons opschrijven? Of misschien kun je wel heel goed tekenen of fotograferen en wil je hierbij een paar zinnen schrijven. Dan zijn wij op zoek naar jou.

Het is de bedoeling dat je één of twee keer per jaar iets aanlevert voor Down+Up. Dit gaat in overleg. We laten je ruim van tevoren weten op welke data en voor welke nummers we iets van je verwachten. Je mag dit natuurlijk samen met je ouders, broer/zus of begeleider doen. Maar het is wel de bedoeling dat wat jij aanlevert echt van jou is. En als je je opgestelt dan verwachten we ook echt van je dat je op de afgesproken datum wat aanlevert.

Heb je interesse? Stuur jouw verhaal, foto, tekening of andere creatie naar ons op. Vertel hier dan kort bij wat jouw inspiratie was of wat jouw verhaal hierbij is (dit hoeven echt maar een paar zinnen te zijn). Wil je eerst meer informatie? Mail of bel ons dan.

Je kunt ons mailen via [info@downsyndroom.nl](mailto:info@downsyndroom.nl). We kijken uit naar jullie creaties!

**STICHTING Down syndroom**

**Down+Up herfst 2023**

Einde van de week kun je het herfstnummer van Down+Up in de brievenbus verwachten. Dankzij onze nieuwe vormgever heeft dit nummer een nieuwe uitstraling. Wij zijn er blij mee en zijn natuurlijk erg benieuwd wat jullie ervan vinden. In dit nummer aandacht voor: leren op latere leeftijd, de wereld achter het woordje nee, gebaren leren, regulier voortgezet onderwijs en nog veel meer. Wij wensen je veel leesplezier!

**We hebben jullie hulp nodig**  
Op 20 november hebben we het tweede

**Studiedag: Kind met Downsyndroom in het gezin**

**STICHTING Down syndroom**

**Dreamnight at the ZOO**

In deze nieuwsbrief staat de uitnodiging voor de dreamnights. Speciale uitjes waarin jullie kinderen speciale aandacht krijgen en veel extra mogelijk is. De Dreamnights zijn gratis en worden aangeboden door de parken dierenparken zelf. Lees deze nieuwsbrief goed door voor je het aanmeldformulier invult. Je hebt tot en met 16 april om het formulier in te vullen.

Vragen over de dreamnight kun je alleen via de mail stellen: [info@downsyndroom.nl](mailto:info@downsyndroom.nl)

**Hoe kan ik me aanmelden**

Aanmelden kan door het formulier in te vullen. Geef je op met de naam en het adres dat bij ons bekend is, dus het adres waar je Down+Up op ontvangt. En vul het formulier volledig in. Je kunt aangeven wat je eerste en tweede keuze is.

De formulieren worden automatisch in ons systeem verwerkt. Het is na het invullen van het formulier niet meer mogelijk om wijzigingen door te geven. Aanmelden kan alleen voor je eigen gezin, niet voor opa, oma, vriendjes en vriendinnetjes. Dit stellen de parken niet op prijs. Kan één van de ouders niet mee? Dan kun je natuurlijk wel iemand anders in plaats daarvan meenemen. Ga uit van twee volwassenen per gezin.

**STICHTING Down syndroom**

**21 maart Wereld Downsyndroomdag**

Vandaag is het Wereld Downsyndroomdag. De dag waarop we mensen met Downsyndroom extra aandacht geven.

Dit is nodig omdat mensen met Downsyndroom:

- er gewoon bij horen
- zichtbaar anders zijn en soms onnodig anders behandeld worden
- in een vakje geplaatst worden, terwijl iedereen zichzelf is
- talenten hebben, zeker als ze er de ruimte voor krijgen
- goede zorg nodig hebben

En we geven aandacht aan alle mensen met Downsyndroom in de hele wereld waar goede zorg niet zo vanzelfsprekend is, bijvoorbeeld in oortogsgebieden.

Op deze dag is er een symposium over Downsyndroom in Veenendaal. Vele kinderen mogen er in het lang verschillende evenementen voor gezinnen met een kind met Downsyndroom, zoals:

- 21 maart Kern Twente Wereld Downsyndroomdag
- 22 maart Kern Veluwe Familiedag
- 25 maart Kern Twente Zwemmiddag
- 26 maart Kern Haaglanden speellochtend
- 26 maart Kern Amsterdam speelluimiddag
- 15 april Kern Noord en midden Limburg Familiedag
- 22 april Kern Drenthe knuselmiddag
- 13 mei Landelijke Familiedag in de Eifel

Kijk voor al onze activiteiten op onze agenda.

volg ons ook op:

