

Stichting Downsyndroom

Down

Nr. 145, voorjaar 2024

up

Weet voor wie je zorgt
Simone en Susanne vertellen
over hun dochters Eva en Pippi

Downsyndroom
en honden

Eva wandelt
met de Alinker

Op vakantie
in het buitenland



Save the date

Zaterdag 9 november 2024 hebben we een landelijke familiedag in **Pantropica**, voorheen Orchideeën hoeve in Luttelgeest (Flevoland).

Het ligt centraal in Nederland. En is een leuk uitje voor het hele gezin. Zeker ook voor kinderen die meer genieten als er minder prikkels zijn.

Bovendien is het de manier om andere gezinnen te ontmoeten.

Later maken we nog meer bekend over deze dag.

En de winnaar is...

Upbeat



Foto: Winanda van Zwamen

Sebastiaan Vos heeft in november 2023 de Special Media Award gewonnen in de categorie Vloggen. Wij zijn super trots op Sebastiaan.

Wil je Sebastiaan zien? Kijk dan op zijn YouTube-kanaal: @sebastiaanvos

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. 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.

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

www.downsyndroom.nl

Social Media

 StichtingDownsyndroom

 @downsyndroom

 stichting_downsyndroom

Bankgegevens

NL60 INGB 0001651723

NL40 RABO 0367108445

Deadline volgend nummer is 25 oktober 2024

Inhoud

En de winaar is...	3
Regels	4
Nieuws	6
Down en hond	8
Natuurlijk was er een plan C	14
Weet voor wie je zorgt	16
Eva wandelt	22
Altijd aan staan heeft geen grens	26
Nieuwe uitgave van SDS	29
Columnisten met Downsyndroom	30
Het meisje met de rode badmuts	32
Het boek van Evi	34
Op vakantie in het buitenland	37
Ondervoeding bij Downsyndroom	41
Training met honden tegen hondenangst	48
De hoofdrolspeler van Jippie No More!	52
Het valt eigenlijk best mee	55
Ter nagedachtenis: Fay met haar idee	56
Voor u gelezen	58
Over boeken gesproken	61
Vier je binnenkort een feestje? Wij vieren graag met je mee	64
Down+Up Giften	65

Op de omslag staat Eva en Pippi, JCN fotografie.
Zie het artikel verderop in deze **Down+Up**.

Ondertussen op kantoor



Regels

De afgelopen periode leek één thema in verschillende gesprekken terug te komen: regels die anderen opleggen. Een voorbeeld van een kleine woonvoorziening. De bewoners gingen met een begeleider naar een buurtfeest. De begeleider werd voor de zekerheid vooraf gewezen op het feit dat hij geen alcohol kon drinken onder werktijd.

De begeleider zei toen: "Als ik geen biertje mag drinken, dan mag niemand dat". Dat ging vanzelfsprekend niet door. Maar ik schrijf dit om een achterliggend principe. Ik denk dat begeleiders zich soms wel iets meer mogen realiseren dat de mensen waar ze voor zorgen, geen keuze hebben. Ze wonen in een voorziening omdat ze ondersteuning nodig hebben. Een woonvoorziening is werk voor een begeleider. En het is thuis voor de bewoner.

Ander voorbeeld: een team van een voorziening denkt te kunnen bepalen dat bewoners geen relatie mogen hebben. Dit is in tegenspraak met het VN-verdrag voor mensen met een beperking. En ook hier maak ik me zorgen over de basishouding. Wie ben jij dat je dat denkt te kunnen bepalen. Verliefdheid moet wel begeleid worden en die begeleiding is vaak ook best lastig. Maar dat is nu net het werk van begeleiders.

We weten dat veel ouders zich zorgen maken over geschreven en ongeschreven regels van een voorziening. Mag je dochter haar kamerdeur op slot doen? Mag je zoon op zijn eigen kamer eten in plaats van op de groep? Wordt jouw kind gezien als een individu met wensen en behoeften? Zien begeleiders zichzelf als instrument om die wensen en behoeften zo veel mogelijk tegemoet te komen? Er zijn superbegeleiders en er zijn mensen die nog wel wat kunnen leren.

Gelukkig zijn er veel mondige ouders. Zij maken het verschil, ook voor degenen die minder mondig zijn. We proberen iedereen te voorzien van goede informatie en argumenten om weer een stapje verder te komen in de strijd om emancipatie, de strijd om gehoord te worden. Laat het vooral weten als we ergens mee kunnen helpen.

Het artikel over dochters Eva en Pippi van moeders Simone en Susanne gaat ook over gezien worden. Susanne probeert via haar insta-account professionals duidelijk te maken dat ze altijd zorgen voor iemands kind. Niet een cliënt, niet een bewoner, maar een kind waar veel van wordt gehouden.

Deze Down+Up biedt weer veel afwisseling. Voor de Down+Up van afgelopen winter vroegen we om foto's van jullie kinderen met een hond. Er kwamen zoveel leuke berichten binnen dat we er in dit nummer een heel artikel aan besteden. Daarnaast is er nog een artikel over therapie met honden. Verder is er informatie te vinden over ondergewicht en ondervoeding. Daartegenover staat een luchtig interview met Wesley, de hoofdrolspeler van Jippie No More!

Heb je zelf een verhaal waarmee je anderen kan steunen, informeren of inspireren? Neem contact met ons op. We spreken je graag.

Regina Lamberts
Directeur SDS

reginalamberts@downsyndroom.nl

Nieuwjaarsduik 2024

Als op 31 december de klok twaalf uur slaat, heffen de meeste mensen het glas, kijken naar het vuurwerk en vinden het goed zo. Voor enkele honderden begint het nieuwe jaar pas echt na een nieuwjaarsduik bij Billy Birdpark Hemelrijk. Zo ook voor Pien!

Voor Pien is het inmiddels een traditie geworden, op 1 januari het koude water in. Al vroeg in de ochtend stond ze te popelen om te gaan, de zwemkleding en duikbril lagen al klaar. Om 15:00 uur was het dan zover, samen met zeshonderd andere waaghalzen het koude water in. Met een flinke duik ging Pien het water in, waar ze zichtbaar van genoot. Na er even uitgegaan te zijn, besloot ze toch weer terug te gaan. Even lekker spartelen en kopje onder.

Het nieuwe jaar kan beginnen en één ding staat vast: volgend jaar weer! Gelukkig kan Pien in de tussentijd nog volop oefenen in het zwembad waar ze twee keer per week zwemt.



Nieuws



Kern West Brabant ging het ijs op!

Onder het toezien van de Polar Bear heeft kern West Brabant op zondag 10 december een prachtige en oh zo coole ijservaring opgedaan bij Roosendaal op Ice, de schaatsbaan van Roosendaal.

Met dikke wanten, sjaals en stevige schoenen hebben ze hun eerste ervaring met curlen op het ijs opgedaan. Een te gekke *happening* met volop ijsplezier en enthousiaste pogingen om de schijven aan de overkant te krijgen.

Alles onder bezielende leiding van Floor en haar vader Roel (beiden bekend bij de Stichting Roosendaal on Ice). Zij hebben alles in prima (wedstrijd)banen geleid. Maar ook de vrijwillige ouders van kern West Brabant hebben de handen uit de mouwen gestoken.

De ochtend werd afgesloten met het uitreiken van de medailles voor de pioniers van deze winterhappening voor volwassenen, de beker voor 1e plaats ging naar het team van Ilse. En natuurlijk was er tijd voor koek-en-zopie. Beslist een aanrader voor volgend jaar.

Film Trizombie

In België is een horrorfilm uitgekomen: Trizombie. Steven Degryse, beter bekend als de cartoonist Lectrr, waagt zich met Trizombie aan iets nieuws. De unieke fictiereeks belicht een verhaal van vriendschap en avonturen van een groep mensen met Downsyndroom. De hoofdrollen zijn weggelegd voor acteurs uit Theater Stap, een gezelschap van getalenteerde artiesten met een beperking.

De wereld wordt getroffen door een eng virus. En alleen mensen met Downsyndroom zijn immuun voor dit virus. Samen gaan ze op onderzoek uit. Alleen de trailer is al echt horror. Dus zeker geen tip voor iedereen. Maar uniek en bijzonder is dit wel.



Parlementslid met Downsyndroom



Sinds september 2023 zetelt Mar Galcerán in het parlement van Valencia. Ze is het eerste

parlementslid in Europa met Downsyndroom. Mar Galcerán: "Dit toont dat je alles kunt

bereiken als je hard genoeg werkt. Mensen kijken naar je gezicht en denken dat je het niet kunt." Ze is inmiddels een paar maanden parlementslid voor de Spaanse Volkspartij (Partido Popular).

In de krant El País beschrijft Galcerán zichzelf als een praktisch persoon die zegt waar het op staat. Ze hecht aan structuur en dat is niet altijd even makkelijk te combineren met de onregelmatige uren in het parlement. Ze woont bij haar ouders en naast haar werk reist ze graag. Ze trekt elke zondag een flamencojurk aan om te dansen en verder houdt ze van hardlopen. Het liefst zet ze iedere keer een betere tijd neer. "Mezelf verbeteren of overwinnen, dat is altijd mijn doel geweest."

Down en hond

Redactie: Gert de Graaf

In aanloop naar de vorige Down+Up hadden we een oproep geplaatst voor foto's bij een stukje over hondentherapie. We kregen veel reacties. Mooie foto's en uitleg over de vaak bijzondere band tussen mensen met Downsyndroom en de gezinshond. Hieronder een compilatie.

Davey met Molly

Gek met elkaar

Mandy Schipper, zus van Davey: "Mijn vriend en ik hebben een hondje. Molly is vaak bij mijn ouders en mijn broer Davey, als wij aan het werk zijn of een dagje weg zijn. Dat is een aantal dagen per week. Davey is erg gek met Molly en Molly met hem. Als Davey thuiskomt van zijn dagbesteding en Molly is er, dan wordt hij altijd enthousiast begroet!"



Foto: Mandy Schipper



Foto: Sacha van Wijk

Ischa met Truitje

Knuffelen

Sacha van Wijk, moeder van Ischa: "Ischa is op deze foto 12 jaar oud en zit heerlijk te knuffelen met Truitje, een bruine lieve labrador. Ischa is gek op honden."

Jip met Guusje

Beetje een hulphond

Ron Verbeet, vader van Jip: "Jip is nu 18 jaar en Guusje is een beetje een hulphond voor haar. Altijd in de buurt en onderdeel van enkele vaste rituelen, waardoor zij in beweging blijft en begeleid wordt naar bed. De eerste die begroet wordt als we thuis komen is Jip."



Foto: Angela Mulder-Verbeet



Foto: Heidi Beks

Lauren met Rosa

Helpen met uitlaten

Heidi Beks, moeder van Lauren: "Onze dochter Lauren is nu 7 jaar. Op deze foto was ze 5 of 6. Rosa is de hond van oma. Lauren wil zo graag helpen met uitlaten. Op deze foto houdt oma de hond ook aan de lijn. Als je goed kijkt dan zie je dat de hond aan twee lijnen zit. Lauren laat de hond uit en oma heeft een 'back up'-lijntje. We hebben op dit moment zelf nog geen hond. Maar Lauren helpt graag mee met uitlaten. De hond komt ook weleens logeren en Lauren is iedere maandag bij oma, dus ze kent hem goed."

Josephine met Oskar

Bij Josephine trekt Oskar niet aan de riem

Maarten van den Boom, vader van Josephine: "Josephine is 9 jaar. Onze hond Oskar (13 jaar) is haar beste vriend. Ze wandelen, kroelen, zorgen voor elkaar als ze ziek zijn, genieten samen van de zon en beschermen elkaar. Oskar was er natuurlijk al toen Josephine geboren werd. Vanaf dag één is hij altijd heel voorzichtig geweest met haar. Hij merkt echt verschil tussen Josephine – met Downsyndroom – en haar grotere broer Zef. Zij is de enige die alles met hem kan doen. Ze geeft hem brokjes voor brokjes te eten. Als hij heeft gedronken en zijn baard is nat, maakt ze hem schoon. En als wij met hem wandelen trekt hij nogal aan de riem, maar niet als Josephine

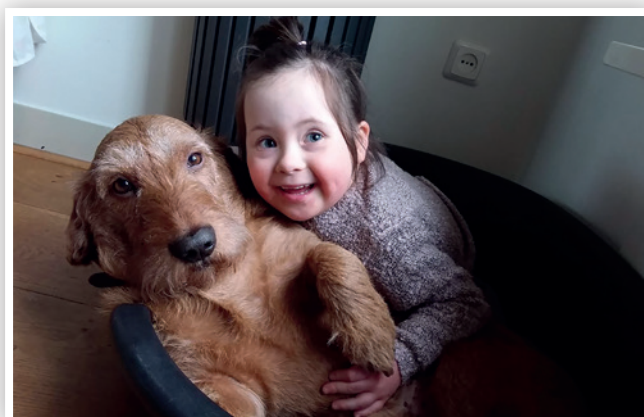


Foto: Maarten van den Boom

de riem vast heeft, dan loopt hij langzaam en trekt hij niet. Onlangs was hij ziek, dan verzorgt ze hem, brengt hem een deken en wordt hij overladen met kusjes!"



Foto: Magreet Mulder

Danielle met Kaj

Lekker in beweging blijven

Margreet Mulder, moeder van Danielle: "Hier een berichtje over het uitlaten van onze Beagle. Kaj is een beetje eigenwijze hond, maar Daniëlle kan alles met hem doen. Hij is zo lief voor haar en Daniëlle is gek op hem. Als Daniëlle vrij is, gaan we altijd gezellig een loopje doen en dat vindt Daniëlle erg leuk. Daardoor blijft Daniëlle lekker in beweging. Daar doen we het ook voor. Lekker op het strand lopen en door de bossen en het park."

Lars met Leo

Leo is er altijd voor Lars

Linda Turk, moeder van Lars: "Lars is een beetje ziekjes... dus Leo wijkt niet van zijn zijde. Wij hebben Leo, een Vizsla, ongeveer een jaar en hebben zeker geen spijt. Leo heeft een heel speciale band met Lars. Het is ook een goede motivatie om een stuk te wandelen. Ik denk dat een hond echt een positief effect heeft op onze kinderen. Leo voelt altijd heel goed aan wat Lars nodig heeft. Zo blijft Leo uit zijn buurt als dit wenselijk is en zoekt Leo hem op als Lars even een maatje nodig heeft."

"Lars heeft dit schooljaar de overstap naar speciaal onderwijs gemaakt, dus er staan ook aanzienlijk minder kindjes aan de deur die met hem willen spelen. Leo is er altijd voor Lars. Lars gaat dan ook graag even met Leo spelen, samen trekken aan een touw of een bal gooien die Leo dan weer moet pakken. Lars is inmiddels 8 jaar, in februari wordt hij alweer 9. Leo is bijna 2, dus nog een jonge hond. Wat maakt dat ze graag samen spelen. Maar ook heerlijk samen kunnen ontspannen. Ook in de spraak zien wij verbetering. Lars moest wel duidelijk praten om Leo de juiste commando's te kunnen geven.



Foto: Linda Turk

Dit doet hij ondersteund met een gebaar. Leo lijkt hierdoor soms zelfs beter te luisteren naar Lars dan naar de rest van het gezin."

"Bij verdriet komt Leo Lars kusjes geven. Lars vindt dit niet altijd leuk en dan bekijkt Leo het even van een afstandje. Maar wanneer Lars dan weer wat rustiger is, mag hij wel een knuffel en kusje komen geven. Het is niet alleen Lars – met Downsyndroom – die goed aanvoelt hoe iemand in zijn vel zit, maar ook Leo weet wat Lars nodig heeft. Heel mooi en bijzonder om te zien. Een echte toegevoegde waarde aan ons gezin. Wij gunnen iedereen zo'n gezinslid, ook al moet je er wel voor de hond kunnen zijn, want het vraagt aandacht en tijd."

Thomas met Babbel

Niet meer zo bang voor honden

Alison Davies-Bell, moeder van Thomas: "Thomas is 11 jaar. Hij is altijd bang geweest voor dieren, vooral honden. Hij houdt er niet van als ze naar hem blaffen of springen. Als we over straat lopen en iemand met een hond naar ons toe loopt, wordt Thomas bang en loopt heel dichtbij ons of verstopt zich achter mij of zijn vader totdat de hond en zijn baasje langs ons zijn gelopen."

"Toen kochten onze vrienden 3 jaar geleden een kleine puppy. We dachten dat het zien van een puppy Thomas minder bang zou maken, maar dat maakte niet veel uit, ook al zei Thomas dingen als: 'Babbel is lief' en 'Ik hou van Babbel', wat de eerste keer was dat hij ooit iets positiefs zei over een hond. We begonnen bezoeken aan het huis van onze vriend Babbel op te bouwen. Babbel zat op afstand en Thomas zat bij mij."

"Op een dag pakte Thomas het speelgoed van Babbel op en gooide het voor Babbel. We waren allemaal een beetje verrast. Vervolgens kochten we voor

Kerstmis voor Thomas een knuffelhond die op Babbel leek. De volgende keer dat we Babbel zagen, werd Thomas gevraagd haar te aaien, en sindsdien is hun vriendschap gegroeid! Nu zijn ze geweldige vrienden en Thomas speelt met haar en voert haar lekkernijen met de hand. Het is zo mooi om te zien. Hij is nog steeds voorzichtig met andere honden, maar hij is niet meer bang voor ze zoals vroeger."



Foto: Alison Davies-Bell



Foto: Yury Roos

Lux met Beer

Hond Beer is heel voorzichtig met Lux

Yury Roos, moeder van Lux: "Dit is Lux van bijna 1 jaar met onze hond Beer. Twee dikke vriendjes! Lux ligt nu vaak op de grond te spelen en kruipt nog niet maar rolt door de kamer heen. En Beer wijkt niet van zijn zijde. Lux maakt ook geluiden/brabbelt en Beer kijkt dan aandachtig naar Lux. Waarop Lux hem dan probeert te pakken. Beer is een Engelse Bulldog. Die staan erom bekend dat ze wat lomper zijn, maar met Lux is hij heel voorzichtig."



Foto: Maartje de Louw

Noah met Freddy

Een lieve rustige hond voor Noah

Maartje de Louw, moeder van Noah: "We hebben gezocht naar een hondje dat bij ons gezin past, specifiek eentje die bij Noah zou passen. Noah is 15 jaar en is een rustige gevoelige jongen. Hij kwam helemaal tot rust bij onze vorige hond Puk, die we helaas maar kort hebben gehad – Puk was oud. We wilden dus een maatje voor Noah, waar hij mee kon spelen en knuffelen, en dat is gelukt!"

"Freddy is echt een ontzettend lieve rustige hond die het gefriemel aan zijn oortjes prima vindt en het gezellig vindt om met Noah te knuffelen. Noah vertelt hele verhalen tegen Freddy, en Freddy... die kijkt hem aan alsof hij alles begrijpt! Omdat Freddy zo rustig is, vindt Noah het ook heerlijk om met hem te wandelen, liefst in het bos. Noah neemt vaak zijn telefoon mee om alles vast te leggen – elk drolletje moet op de foto."



Foto: Rachelle fotografie

Maik met Levi

Maik is beter gaan praten

Cindy Driessen, moeder van Maik: "We hebben heel lang getwijfeld of een hond wel in ons gezin paste. Maar sinds onze pup Levi, een Maltipoo, bij ons kwam – augustus 2022 – is Maik beter gaan praten. Maik is slechthorend en we gebruiken dus ondersteunend gebaren. Elke morgen zegt Maik: 'Goeiemorgen Levi'. Maik is 11 jaar. Hij is zo lief voor Levi. Hij geeft hem vaak eten en drinken en geeft hem knuffels en kusjes. Hij gooit een balletje om met Levi te spelen. Hij zet Levi in de aanhanger van zijn skelter en gaat met hem skelteren. Als we dit allemaal van te voren hadden geweten, dan hadden we de keus voor een hond al veel eerder gemaakt."



Foto: Mirjam Piniki

Stephan met Penny

Stephan praat tegen onze hond

Mirjam Piniki, moeder van Stephan: "Stephan was 12 jaar toen we ons hondje Penny kregen. Stephan is nu 15. Voordat we onze hond hadden, was Stephan bang voor honden. Dat veranderde beetje bij beetje. Het mooiste vond ik toen ik merkte dat Stephan tegen onze hond begon te praten. Dingen die hij normaal niet uitte, vertelde hij wel tegen onze hond!"

Wesley met Bram

Bram luistert geduldig naar Wesley

Nina Roumans, moeder van Wesley: "Wesley gaat graag wandelen in de natuur met onze hond Bram. Het is z'n grote vriend die al zit te wachten bij de deur als Wesley thuiskomt. Vreemde honden vindt Wesley niet zo fijn, maar z'n eigen hond is top. Hij zit vaak tegen hem te praten en onze Bram luistert geduldig."



Foto: Nina Roumans

Ronja met Bowie

Een maatje voor Ronja

Ina Beenkens, moeder van Ronja: "Toen Ronja wat ouder werd, werd het gemis van vriendjes en vriendinnetjes steeds duidelijker. Helaas wonen in onze buurt weinig tot geen kinderen van haar leeftijd en de kinderen die er wel wonen, vinden het toch lastig om met haar om te gaan. Ronja heeft ten opzichte van leeftijdsgenoten een grote ontwikkelingsachterstand. Op straat spelen met andere kinderen is lastig, omdat ze steeds wegloopt."

"Op enig moment leek het een goed idee om een hond te nemen in de hoop dat Ronja hierin een leuk maatje zou vinden. In het begin was het wel spannend, omdat Ronja bang was voor Bowie. Die kleine pup beet natuurlijk nog veel en was best wild. Maar nadat hij een paar weken bij ons was, werd de angst steeds minder en claimde Ronja hem als HAAR Bowie."

"Bowie is nu ruim een jaar bij ons en Ronja is gek op hem. Ze wil constant met hem spelen en zal nooit weggaan of gaan slapen zonder hem nog even te knuffelen. Soms moeten we zelfs vragen of ze hem

eens een moment met rust wil laten. En Bowie lijkt heel goed aan te voelen dat zij hem geen kwaad wil doen als ze een keer te wild met hem speelt en hem daarbij onbedoeld pijn doet. We kunnen dus wel zeggen dat Ronja en Bowie de beste vrienden zijn. Misschien nog leuk om te vermelden dat wij uit een aantal namen Bowie hebben gekozen, omdat Ronja alleen deze naam goed kon uitspreken."



Foto: Ina Beenkens

Miller met Lóa

Overschot aan liefdevolle knuffels

Marinde Daalmeijer-van den Broek, moeder van Miller: "Op de foto staat Miller (3 jaar) met onze IJslandse herder Lóa (7 jaar) voor de plek waar Miller heel graag komt: de voetbalclub. Hier voetballen papa en broer Milan zaterdags hun wedstrijd, waarna het met regelmaat nog erg gezellig wordt in de kantine en daar houdt Miller wel van. Feest, aandacht van iedereen, dansen en zwaaien met de lampen boven de bar."

"We wonen vlak bij de voetbalclub en wandelen er dagelijks langs. Miller loopt dan het liefste zelf, al dan niet met Lóa aan de riem in de hand. Lóa en hij zijn echt vriendjes. Lóa is altijd geduldig en blijft het liefst dicht bij hem in de buurt, maar ook op haar hoede. Miller is meer onbehouden, niet altijd even handig, maar wel met een overschot aan liefdevolle knuffels voor onze viervoeter. Enthousiast wordt ze elke morgen of bij thuiskomst begroet. Met een zwiep door de lucht worden de korstjes van het brood gedeeld. Hij speelt met haar met haar speelgoed."



Foto: Kiki Ruiter

"Nooit vergeet hij haar brokjes te geven – het liefst de hele dag door – en hij kopieert ook graag haar gedrag. Languit liggend op haar kussen, op zijn buik liggend brokjes etend uit de hondenbak met zijn lange tong zonder zijn handen te gebruiken, water drinkend op dezelfde wijze, of buiten net als de hond je neus in het gras stekend. Niet gek toch. Hij kopieert gewoon wat hij veelvuldig ziet. Ze is er vanaf dag één voor hem. Hij kwam er later bij voor haar. Zij heeft moeten leren de aandacht te delen, maar er ook wel een aandacht gevend huisgenootje voor teruggekregen!"

Vince met Max

Gek op honden

Desiré de Wild -van der Parre, moeder van Vince: "Wij hebben zelf geen hond, maar Vince gaat graag wandelen met Max, de hond van de oppas. Vince is helemaal idolaat van Max. Hij speelt graag met hem en andersom ook. Vince heeft geleerd om commando's te geven, wat leuk is. Want praten gaat voor Vince niet vanzelf. Hij kan zeggen: 'bal los', 'lekker eten', 'kom mee' en 'aaien'. Vince is sowieso erg gek op honden. Als hij even de kans krijgt, neemt hij zo de hondenriem over van iemand die voorbij wandelt of even stilstaat om te kletsen met de hond. Vince voelt geen barrière om dit te doen. Hij ziet de riem, wil wandelen en neemt de riem over. Hij komt er meestal wel mee weg. Gelukkig benadert hij rustige honden."



Foto: Lindey de Vries



Foto: Monica Herrema

Max met Ziggy

Dikke vrienden

Monica Herrema, moeder van Max: "Max is 25 jaar. Ziggy is een Friese Stabij. Ruim een jaar geleden is Ziggy als puppy bij ons komen wonen en vanaf het begin zijn Max en Ziggy dikke vrienden. Zo krijgt Max elke avond als hij naar bed gaat een dikke 'nachtkus' van Ziggy, die dat bij niemand anders doet. Een heel bijzondere vriendschap!"

Natuurlijk was er een plan C

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.

Meer dan eens benijd ik Daniël. Om zijn onbevangen manier van in het leven staan – hij ziet de hobbels en de beren gewoon niet. Om zijn kwaliteit om in het hier en nu te leven en blij te zijn met wat hij heeft. Om zijn zelfvertrouwen, omdat de wereld iedere keer weer om hem blijkt te draaien. En ik benijd hem omdat er altijd een plan C voor hem geregeld wordt. En hij dat heel normaal vindt.

In de week na kerst gingen we naar Zwitserland om met z'n zessen te gaan skiën. We reden met z'n vieren in de auto, Julian (de grote broer) en Hendrika (de leukste schoonzus) namen de trein. Het reed allemaal lekker door en in het skidorp zorgde de grote hoeveelheid sneeuw tot in het dal voor mooie plaatjes.

De jongen bij de ski-verhuur keek even verbaasd toen we voor Daniël ook ski's wilden, maar vermande zich snel en haalde de nieuwste, zeer fancy, skischoenen voor hem uit het rek. 'Kijk, ze werken niet met gespen, maar je moet draaien om ze vast te maken.' 'O, dat is makkelijk!', Daniël reageerde enthousiast, maar keek er verder niet van op dat precies hij deze schoenen kreeg.

Alleen in de gondel

Ik kon dit jaar niet mee de pistes af. Ik heb afgelopen zomer tijdens een knullige misstap mijn knie kapotgemaakt en ondervind daar nog steeds de gevolgen van. Gelukkig kon ik wel wandelen en mee gaan lunchen in een kneuterige berghut.

De laatste dag was het mistig, er hing nog meer sneeuw in de lucht en op de pistes lag al verse sneeuw. Geen ideale ski-omstandigheden en na de eerste afdaling na de lunch was Daniël

er klaar mee. Ik kon alleen niet met hem mee naar beneden, want ik liep ergens in het bos ver van de gondel. En de anderen hadden, terecht, geen zin om al terug te gaan. Dus kreeg ik een appje van hem: 'Ik zit in gondel alleen naar het hotel.'

Oké, dacht ik. Maar hij moet ook zijn ski's en schoenen inleveren, hoe gaat dat? Ik appte een half uur later: 'Ben je al in het hotel?' 'Ja', reageerde Daan. 'Ik heb Hendrika facettime gebeld. Alles is goed.' Ik glimlachte omdat hij van ons allemaal Hendrika had uitgekozen om te zeggen dat alles goed was gegaan. In zijn wereld is zij net zo bezorgd als wij en wil ze net zo graag weten of het is gelukt. Ik ging ervanuit dat hij ook zijn ski's en schoenen had ingeleverd, liet het los en concentreerde me op het laatste lastige stuk van mijn besneeuwde afdaling.



Plan C

In het dal kwam ik de anderen tegen. 'Ik ben benieuwd hoe Daniël het opgelost heeft', zei Julian toen we in de skiruimte van het hotel zagen dat Daniël zijn ski's daar niet stonden. 'Is hij zo snugger dat hij heeft bedacht om eerst zijn eigen schoenen op te halen en dan zijn ski's en skischoenen weg te brengen naar de verhuur? Of is op zijn sokken teruggelopen naar het hotel? Wat denken jullie?'

We lachten om het beeld van zijn natte sokken en ijskoude voeten, want we waren het snel eens dat

het te veel logisch redeneren van hem zou vragen om het op de juiste volgorde te doen.

Maar dat lachen verging ons snel. Want er was uiteraard een plan C, dat alleen Daniël geregeld krijgt. Toen hij op zijn sokken bij de verhuur stond, was daar Nicole. En zij leende hem snowboardschoenen, waarmee hij naar de skiruimte van het hotel kon lopen om zijn eigen schoenen op te halen.

'Nicole is heel erg aardig', besloot Daniël zijn verhaal. We keken hem vol verbijstering aan. Niet alleen

omdat hij weer eens het geregeld had. Maar vooral ook omdat we deze oplossing niet zelf hadden kunnen bedenken en hij haar hulp de normaalste zaak van de wereld vond.

Weet voor wie je zorgt

Jong kind

Tekst: Regina Lambert | Foto: JCNfotografie



Op Instagram vertelt Susanne Blomsteel over haar vijf kinderen, waaronder Pippi met Downsyndroom. Susanne schrijft ook over Eva, de dochter van Simone. Een meisje met Downsyndroom waar ze als PGB-er voor zorgt. Eva en Pippi schelen een half jaartje. Eva wordt in maart 4 jaar en Pippi volgt in oktober.

Susanne schrijft kinderboeken. Haar eerste boek zit door inspanning van Susanne in het welkomstpakket van de kernen dat nieuwe ouders krijgen als ze zich aanmelden bij Stichting Downsyndroom. Haar boeken heeft ze samen met haar oudste dochter Jente Blomsteel gemaakt. Susanne heeft een bijzondere band met Eva en met haar moeder, Simone Schouten. Simone is moeder van drie kinderen, waarvan Eva de jongste is. In het dagelijks leven is ze kraamverzorgende. Regina sprak Simone en Susanne over hun kinderen, hun samenwerking en vriendschap.

Simone en Susanne hebben elkaar leren kennen via Instagram. Simone: "Ik ben Susanne gaan volgen toen ze net bevallen was van Pippi. Een half jaar later kwamen we erachter dat Pippi en Eva tegelijk in het ziekenhuis lagen". Susanne: "Ik stuurde je een berichtje: 'Liggen we op dezelfde afdeling?'" Simone: "Als je thee ging halen, liep je langs en zwaaide je. Iedereen moest in hun eigen kamer blijven vanwege de coronamaatregelen. De eerste keer dat ik je in het echt gezien heb, was achter glas. Verder appten we veel." Susanne: "Pippi mocht al snel naar huis, maar Eva moest nog in het ziekenhuis blijven. Dan voel je je toch ergens schuldig. Ik was thuis en deelde leuke dingen via insta. Terwijl dat andere meisje met de moeder met wie ik aan het praten was, nog in

het ziekenhuis lag. Dat is de andere kant van de medaille. Ik wil dan wat betekenen voor iemand, kijken of ik kan helpen.”

De gezondheid van Eva

Simone: “Ik nam het andersom Susanne niet kwalijk. Natuurlijk voelt het niet fijn als je kinderen ziet komen en gaan. Eva heeft uiteindelijk in dat jaar totaal zes maanden in het ziekenhuis gelegen.”

“Eva is geboren met een darmafsluiting. Binnen 24 uur is ze geopereerd en na zes weken mocht ze mee naar huis. Het herstel ging niet helemaal zoals zou moeten, ze is met twee sondes thuisgekomen. Na twee weken moest ze weer terug naar het ziekenhuis. Er is nog een slikfoto en buikfoto gemaakt om te kijken hoe de doorgang was en toen is ze overgegaan naar één sonde. Twee weken later mocht ze naar huis. Daarna heeft ze tot elf maanden niet meer in het ziekenhuis gelegen.”

“Met elf maanden was ze niet lekker. Vanuit de huisarts werden we doorgestuurd naar het ziekenhuis. In de wachtkamer zat ze nog lachend om zich heen te kijken. Vijf minuten later lag ze met een saturatie van 31 op de tafel. Sindsdien is ze tussendoor wel even thuis geweest, maar kwam ze niet van de zuurstof af. Ze wisten eigenlijk niet zo goed waarom. We mochten haar eerder meenemen naar huis met zuurstof, maar we wilden weten wat er aan de hand was. Daar kregen wij geen duidelijk antwoord op. Tot januari 2023 hebben wij regelmatig geprobeerd om de zuurstof af te bouwen. Maar na een longscan kregen wij uiteindelijk te horen dat ze door de vele longontstekingen longschade heeft. Ze heeft tot haar 8e sowieso extra zuurstof nodig. Als ze gaat groeien, krijgt ze nieuw gezond weefsel en als er genoeg gezond weefsel is, zou ze weer zonder extra zuurstof kunnen.”

“De ontwikkeling is gestagneerd door zuurstoftekort. We zagen laatst een filmpje toen Eva een maand of negen was. En we schrokken, eigenlijk is ze nu net zo ver. Ze heeft twee jaar stilgestaan. We zien nog zeker potentie, er zit ondeugd in, ze weet wat ze wil. Motorisch gezien zien we ook ontwikkeling. Eva kan nu bijvoorbeeld een paar minuten zelfstandig zitten. Daarnaast heeft ze een loopstoel en krijgt ze binnenkort een sta-tafel.”

Inmiddels ligt er al 2,5 jaar een vijftien meter lange zuurstofslang door de kamer. Haar broers weten niet beter en houden er rekening mee tijdens het spelen. De slang gaat overal met Eva mee naar toe, naar de zolder, badkamer of de tuin in. Simone: “In huis heb ik er niet zo’n last van. Maar Eva meenemen is een heel gedoe. Ze weegt nu 15kg en dan een tank van 4 kg erbij. En Eva haar rompbalans is beter, maar nog niet goed. Ze klemt zichzelf niet goed vast.”

Ik wil dan wat betekenen voor iemand, kijken of ik kan helpen.

Eva heeft in haar jonge leventje veel in het ziekenhuis gelegen. In 2021 lag ze 182 nachten in het ziekenhuis. In 2022 waren dat er 82. In 2023 ging het weer een beetje beter, ze lag 31 nachten in het ziekenhuis. Waaronder ook geplande opnames. In 2021 werd haar neusamandel verwijderd en kreeg ze een bronchoscopie en longspoeling. In 2022 kreeg ze een PEG-sonde, die later werd gewisseld voor een MIC-KEY button. Haar laatste operatie was afgelopen november, ze onderging een supraglottoplastiek, een operatie aan het strottenhoofd om ademhalingsproblemen op te lossen. Ze haalde heel hoorbaar adem. Heel bijzonder: Susanne is operatieassistent en mocht daarom bij deze operatie aanwezig zijn. Na de operatie horen ze de ademhaling niet meer en rochelt Eva niet meer.



Meer zorg

Simone: "Ik weet dat ik op de d-mama's (Facebook) veel steun kreeg. Ik vond het een ontzettend warm bad. Tegelijkertijd stak het mij wel als mensen zeiden: 'Downsyndroom is zo'n verrijking voor ons gezin'. Dan vroeg ik me af of ze dat ook zouden zeggen als ze in onze situatie zouden zitten. Eva is voor ons gezin een verrijking, net zo goed als haar broers dat zijn. Maar Downsyndroom zelf vind ik nog steeds niet echt een verrijking, met alle gezondheidsproblemen die het met zich meebrengt. Tegelijkertijd heeft het ons als gezin wel heel sterk gemaakt, en daar ben ik wel dankbaar voor!"

Susanne: "Ik moest er net nog aan denken. We komen net thuis, Eva is in de auto in slaap gevallen en ik wil Eva door naar bed brengen. Pippi kan ik zo op bed leggen en klaar. Eva moet ik eerst nog overzetten van de tank naar de zuurstofconcentrator, haar saturatiemeter aansluiten, de sondepomp



afkoppelen. Er zijn zoveel handelingen. Dat is niet even snel op bed leggen. Dat maakt de liefde natuurlijk absoluut niet anders. Maar de zorg wel. Het is wel zwaarder, ook lichamelijk voor jezelf."

De rust die de kinderen bij mij vinden, is ook wat waard.

Simone: "Dat is het. Suus is vanmorgen alles bij elkaar twintig minuten bezig geweest voor amper vijf minuten in de sneeuw. Ik maak dan de keuze om dat niet te doen. Als ik de jongens wegbreng naar school, gaan we toch naar buiten en dan combineer ik het. Eva helemaal in haar pak hijsen en de loopstoel buiten zetten voor drie minuten en een foto, dat doe ik niet snel. En dan is het wel fijn dat Suus dat wel doet. Wij plannen alles veel meer. En ons tempo ligt laag. Haasten doen wij niet."

Susanne: "Voor mij is het anders, hè, voor mij is het één dagje. Jullie moeten dit constant doen."

Simone: "Jij bent sowieso anders. In het begin was ik weleens jaloers op jouw energie. Nu ik je beter ken, zie ik ook de keerzijde. Nu denk ik: de rust die de kinderen bij mij vinden, is ook wat waard. Door Susanne stappen Gerald en ik nu wel vaker uit onze comfortzone. Gewoon doen!"

Susanne: "Zeker. Ik vind het zo knap. Als jouw kinderen uit school komen, pakken ze een boekje en gaan ze lezen. Bij mij thuis is dat altijd een ontploffing. Ik zat hier, ze zaten met een boekje en ik dacht: wanneer komt de ontploffing nou?"

Susanne is PGB-er geworden

Susanne: "Ik ging stoppen met mijn werk als operatieassistent om meer tijd te hebben voor mijn kinderboeken. In die tijd zocht Simone een PGB-er. Ik stond daar wel voor open." Simone: "Ik heb hier het appje van Suus van 5 januari 2022: 'Ik zeg tegen Robert: Eva zoekt een pgb-er en hij roept: doe maar!'. Ik stuur terug: 'Laat weten als je serieus interesse hebt'. Suus: 'Ik ben serieus'."

We hebben bij ons thuis met beide gezinnen afgesproken om erover te praten. Alles gaat heel geleidelijk. We zijn begonnen met een ochtendje PGB. Toen de andere PGB-er stopte, kwamen er uren vrij en die kon Suus wel goed gebruiken. Het loopt allemaal heel soepel."

Susanne: "Ik kom uit de verstandelijk gehandicaptenzorg als verpleegkundige en ik zag het wel zitten. Ik ben er nu 17 uur per week. Daarnaast heb ik mijn kinderboeken en social media. Maar dit vind ik bijzonder."

Pippi

Zoals gezegd, Susanne heeft zelf ook een meisje met Downsyndroom, Pippi. Susanne: "Pippi komt redelijk goed mee met alles. Ze gaat ook mee skiën. Ze gaat naar de gewone peutersgym en daardoor is fysiotherapie gestopt. Ze doet met de andere kinderen lichamelijk goed mee. Qua taal begint ze woordjes te zeggen. Ik ben nu met kaartjes aan het oefenen om dier bij dier te leggen. In het begin lukte dat niet, maar nu pikt ze het op. Ze is leerbaar en ze vindt het leuk."

We gaan haar waarschijnlijk inschrijven op reguliere basisschool. Ze zit nu ook op de reguliere peuterspeelzaal en bij een gastouder. Bij de gastouder gaat het haar makkelijker af omdat daar jongere kinderen zitten. Daar sluit ze toch beter op aan. Toch willen we open staan voor de mogelijkheid van regulier. Als het haar niet lukt of als ik zie dat ze ongelukkig is, gaat ze gelijk naar speciaal onderwijs. Op social media probeerde ik het ook om te draaien: ik vind het heel zielig dat er geen speciaal onderwijs voor mijn andere kinderen bestaat. Onderwijs waar gewoon naar jou als individu wordt gekeken in plaats van 'jij moet mee in ons systeem'."

Ze heeft tot haar 8^e sowieso extra zuurstof nodig.

Simone: "Als ze regulier aankan, zou ik het wel proberen. Als ze wel mee kan komen, dan zou je haar die uitdaging ontzeggen door naar het speciaal onderwijs te gaan."

Simone: "Ik heb vaak de vraag gekregen of het niet lastig is dat Pippi meer kan dan Eva. Ik vind het jammer, maar ik ben ook altijd heel trots geweest op Pippi als ze weer wat kan. En daar kan ik vooral van genieten. Dat ik dan zie dat ze op skietjes staat, heerlijk. Natuurlijk zou ik het ook willen voor Eva, maar ik vind het niet lastig. Ik vind het vooral superleuk om die meiden samen te zien."



Pippi en Eva

Susanne: "Pippi vindt Eva fantastisch. Ik had Eva meegenomen naar huis. Pippi ziet ons aankomen en ik hoor haar gillen. Zo blij, ze stond te stuiten. Dat heeft ze verder bij niemand anders. Lachend zitten ze dan naast elkaar. Pippi is een poppenmoedertje en trekt dan een dekentje over Eva heen. Alles wat Eva aan hulpmiddelen heeft, vindt ze mooi. Ze wil ook in haar aangepaste stoel zitten, het liefst met het blad er ook voor en in haar loopstoel staan. Als ik met Eva kroel, komt ze er gezellig bij."

Veel energie voor regelen

Simone: "In maart wordt Eva vier jaar dan stopt de therapeutische peutergroep (Rijndam). Ze staat op de wachtlijst van het KDC. Ze verwachten ergens eerste half 2024. En dan wordt ze vier. Waar je normaal naar



de basisschool gaat, weten we nu nog helemaal niks. Ik kan niet zo goed tegen die onrust. Ik weet graag een beetje waar ik aan toe ben.”

“Alles regelen duurt altijd zo lang. De zorg voor Eva kost energie maar je krijgt er een heerlijk kind voor terug. Die bureaucratie bij alle aanvragen kost alleen maar veel energie. We hebben een aangepaste autostoel nodig. Over vijf maanden wordt de aanvraag in behandeling genomen. Ik zou liever naar een babbypark rijden en daar een autostoel kopen, maar ja, daar kan ze niet meer in. Inmiddels hebben wij een gehandicapte parkeerkaart, maar kost een parkeerplaats op kenteken voor de deur €471,50. Naast dat aanvragen veel energie kost, kost alles ook veel geld.”

Aansluiten bij Eva

Susanne: “De zorg voor Eva bestaat uit sondevoeding aansluiten, medicijnen geven, vernevelen peppen, zorgen dat ze haar neusbril in houdt. Maar met Eva leuke activiteiten ondernemen vind ik het leukst. Ik wil altijd denken in mogelijkheden. Eva is drie en ik bedenk dan wat een kind van drie leuk vindt. Bijvoorbeeld kasten leegtrekken. Dan zet ik haar voor de kast, zodat zij dat ook kan. Zo help ik haar om hier wat leuks van te maken.”

Eva raakt mensen met haar prachtige blauwe ogen en Suus geeft daar woorden aan.

Simone: “Je liet haar ook een boekje uitzoeken. Ik pak meestal drie of vier boekjes en ga naast haar zitten. Ik vraag welke ze wil en dan pakt ze er eentje, of niet. Maar Susanne zet haar voor de kast neer en Eva pakt het ene na het andere boekje. En dan heeft ze er een en die laat ze niet meer los. Ook laatst in het Sophiaziekenhuis. Ik ervaar nog steeds veel stress, zeker in het Sophia, dus Suus ging mee omdat mijn man niet kon. In de lift wil ik automatisch op het knopje drukken. Maar Suus zegt tegen Eva: ‘Wil jij op knopje drukken?’. Ik leer veel van Suus. Ze doet nu ook zelf haar licht uit als ze gaat slapen ‘s avonds. Daar moet je haar wel bij begeleiden, maar ze doet het toch.



Ook 's ochtends een kam en elastiek uit de la pakken. Suus zet haar in de keuken en doet het laatje open. Er ligt heel veel in het laatje, zo'n typisch rommellaatje, wat elk huishouden kent. 'Pak je kam maar'. En dan realiseer ik dat ze het ook zelf kan. Qua ontwikkeling zit Eva op negen tot twaalf maanden, maar wel in het lijf van een bijna vierjarige."

Ouders hebben de zorg en veel liefde voor hun kind.

Wat kan

Simone: "We ondernemen wel uitjes, maar we nemen overal de tijd voor. Want van even snel wordt niemand blij. We zien zeker mogelijkheden. Van de zomer met de bakfiets naar het strand en zo zat Eva voor het eerst met haar voetjes in het zeewater. Met zuurstoftank. Dat was het moment dat we het aandurfdën qua gezondheid, eerder niet. Toen heb ik ook echt een traan gelaten.

Inclusief

Voor mij is Eva ook een grote meerwaarde. Want ik kan doordraven. 'Kijk hoe leuk en dit wil toch iedereen'. Door wat ik met Eva meemaak, ontdek ik ook hele andere kanten. Ik zou Eva ophalen op een station. De auto stond een verdieping lager dan waar Eva en haar vader waren. Beiden liften waren buiten werking. En dus moest hij Eva, de kinderwagen en de zuurstoffles de trap afdragen. Mijn hart breekt dan. Hij kan zijn kind nog dragen, maar er zijn ook mensen die hebben niet het geluk dat iemand hen kan dragen. Die hebben gewoon pech."

Susanne: "Samen met mijn oudste dochter Jente heb ik een kinderboek gemaakt en nu maken we ons volgende boek samen, ons derde boek. En daar komt nu ook de rolstoel in voor. Want dat miste ik in mijn vorige kinderboeken. Die waren nog niet inclusief genoeg."

Iemand zijn kind

Susanne: "Ik wil met mijn insta-account laten zien dat er mogelijkheden zijn. Maar ook aan iedereen in de zorg: je zorgt voor iemands kind. Ouders hebben de zorg en veel liefde voor hun kind. Je moet je bewust blijven voor wie je zorgt. Laatst zag

ik een documentaire over iemand die gilt maar niet gehoord werd. In mijn nieuwste boek schrijf ik ook over iemand die zich niet in woorden kan uiten, om daar begrip voor te creëren.

Ik wil echt begrip creëren voor menselijke waarden. Dat ontbreekt wel eens tegenwoordig. In de zorg zijn heel veel zzp'ers die vaak niet langer dan een jaar op een groep werken. Dan is het moeilijk om een vertrouwensband op te bouwen."

Simone: "Eva raakt mensen met haar prachtige blauwe ogen en Suus geeft daar woorden aan. Met haar grote insta-account bereikt zij heel veel mensen."



Eva wandelt

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

Voor de vorige Down+Up deden we een oproep voor foto's van wandelaars met Downsyndroom. Miranda Wennekers reageerde hierop. Want dankzij de Alinker, een loopfiets, kan haar dochter Eva mee uit wandelen met de familie. En de Alinker heeft nog meer voordelen voor mensen die niet of heel beperkt zelfstandig kunnen lopen. In dit interview wil Miranda graag de ervaringen delen.

Miranda vertelt: "Ik ben moeder van drie dochters. Eva is de jongste. Zij is veertien jaar. Eva is een enthousiaste meid. Ze heeft altijd goede zin, houdt van gezelschap en van dingen samendoen. Ze is heel sociaal. Als ze ergens binnenkomt, dan heeft ze binnen drie seconden de mensen om haar vinger zitten. Daarnaast is ze altijd een enorme vechter geweest. Ze heeft twee keer een openhartoperatie gehad, de eerste keer met zes maanden. Na die operatie heeft ze een klaplomp gekregen en daarna een shocklong, een acute longontsteking. We hebben vijf dagen aan haar bed gezeten in onzekerheid of ze het zou halen. Vanaf dat moment heeft ze zich bewezen als een enorme vechter. Later kwamen we erachter dat ze niet zou kunnen leren lopen. En toch is ze gaan lopen. Wij kunnen wel denken dat het 'm niet gaat worden, maar zij gaat ervoor."

"Het begon eigenlijk ermee dat Eva niet ging kruipen. Omdat haar motorische ontwikkeling stagneerde, zijn we bij de kinderarts en daarna bij de orthopeed uitgekomen. Eva was hyperflexibel en haar knieschijf zat helemaal los. Ze kon zich niet afzetten met haar

benen. Vanwege vooral die losse knieschijven was de verwachting dat ze nooit zou kunnen leren lopen. Eva heeft tot viereneenhalf jaar getijgerd, echt op de kracht van haar armen. De benen zaten er wel aan, maar die gebruikte ze nauwelijks. Toch is ze uiteindelijk wel gaan lopen. De dokter zegt dat dat voor hem eigenlijk nog steeds een raadsel is."



Eigen looppatroon

“Eva heeft een heel eigen manier van lopen ontwikkeld. Lichamelijk klopt het niet. Ze ging lopen met een enorme holle rug. Die trok helemaal scheef. Ze bracht haar benen in een stand waardoor ze er wel mee kon lopen. Het gevolg is wel dat het is gaan vergroeiën. Ze had een enorme x-stand in haar knieën. Eén heup is niet ontwikkeld. Maar tegen de verwachtingen in is die niet uit de kom gegaan. Ze loopt anders dan andere mensen, maar ze loopt.”

De Alinker is voor ons de opvolger van de racerunner.

Stapje voor stapje

“Op een gegeven moment is Eva naar een medisch kinderdagverblijf gegaan. Daar hebben ze haar in eerste instantie in een groep geplaatst met allemaal kinderen die net als Eva niet konden lopen. Dat leek veiliger dan in een groep met kinderen die misschien letterlijk over haar heen zouden lopen. Alleen bleek Eva niet op haar plek te zitten. Haar groepsgenoten waren lichamelijk en cognitief meer beperkt dan zij. Het was voor haar geen stimulerende omgeving. De leidsters zagen dat ook. Eva is daarom na een tijdje geplaatst in een groep met lopende kinderen. In het begin hebben de leidsters extra op haar gelet. Het waren zulke schatten. In de praktijk is Eva daar nooit onder



Eva loopt met de Alinker

de voet gelopen. In die groep zag je dat Eva continu wilde wat de andere kinderen deden. Ze bleef oefenen en dingen proberen. Daardoor is ze stapje voor stapje toch gaan lopen.”

Loopondersteuning

“Vanaf dat ze heel klein was, heeft Eva altijd op een loopfietsje gezeten. Dat was haar transportmiddel. We hebben allerlei loopfietsen gehad. Ze heeft ook een achterwaartse rollator gehad. Dat is een loopondersteuning

die aan de achterkant in een C-vorm om een kind heen loopt. Het kind staat er middenin en kan op de handen steunen, zodat er maar weinig gewicht op de benen komt. Je kunt er recht op staan. Eva heeft dit hulpmiddel een hele tijd gehad om op die manier te gaan lopen. Wij gingen ook oefenen met een paar stapjes aan de hand lopen; heel kleine afstanden, binnenshuis. Buiten de deur gebruikten we in eerste instantie een grote buggy en later een rolstoel.”



wilde lopen. Uit röntgenfoto's bleek dat haar rechterbeen helemaal scheef is gegroeid. Afgelopen juli is daarom haar rechterbeen geopereerd. Er is een stukje bot uitgehaald. Er zit nu een pin in haar bovenbeen en het been staat nu recht. De operatie is groter geweest dan we dachten. Er zijn ook pezen verlegd. Eva heeft na de operatie zes weken volledig in het gips gezeten."

"Eva moet weer opnieuw leren lopen. Ze vindt het eng om gewicht op het rechterbeen te plaats, want het voelt nu heel anders dan ze gewend was. Ze heeft fysiotherapie, waaronder in het zwembad, zodat ze stapje voor stapje weer vertrouwen kan opbouwen. Het lopen zonder loopondersteuning binnenshuis komt heel langzaam weer terug. Maar sinds de feestdagen gaat dat steeds beter. Buitenshuis hebben we de rolstoel niet meer nodig. Eva gebruikt haar loopfiets weer. Ook op school probeerden ze – na de operatie – de rolstoel zo veel mogelijk weer te gaan vermijden. En sinds kort gebruikt Eva de loopfiets weer standaard om zich door de gang te verplaatsen. Echt super goed van haar."

Eva loopt anders dan andere mensen, maar ze loopt.

Alinker

"De Alinker is voor ons de opvolger van de racerunner. Het nadeel van de racerunner is dat het een enorm gevaarte is en dat deze niet kan worden ingeklapt. Omdat het voor sporten bedoeld is, is

"Na het medisch kinderdagverblijf is Eva naar de Emiliusschool gegaan. Dat is een school voor kinderen met een meervoudige handicap. Toen Eva een jaar of acht was, stelde de fysiotherapeut daar voor om de racerunner te gaan gebruiken. Deze zou Eva meer vrijheid kunnen geven dan de achterwaartse rollator of de rolstoel. Eigenlijk is de racerunner bedoeld voor sporten. Aan de achterkant zitten twee grote wielen, aan de voorkant één. Daartussen bevindt zich een zadeltje. Het is een grote loopfiets, waarop je een loopbeweging kunt maken. In overleg met de fysiotherapeut en de zorgverzekering is besloten dat dit hulpmiddel het meest passend

was voor Eva. De racerunner werd haar transportmiddel door de gangen van de school en buiten."

Operatie

"Met elf jaar kreeg Eva pijnklachten als gevolg van de extreme x-stand van haar benen. De artsen wilden ervoor zorgen dat wat ze qua mobiliteit had ontwikkeld niet weer verloren zou gaan. In eerste instantie hebben ze krabbeltjes gezet aan de binnenkant van haar knieën om de groeischijf aan de binnenkant stil te leggen, in de hoop dat haar been daardoor recht zou gaan groeien. Voor het linkerbeen is dat goed gelukt. Maar het rechter reageerde er niet op. Een jaar geleden kreeg Eva zo veel pijnklachten dat ze niet meer

het om veiligheidsredenen niet mogelijk de wielen eraf te klikken. Dat kan bij de Alinker wel. De racerunner paste niet in de auto van onze PGB'er. De Alinker is compacter en inklapbaar."

"Ik was in aanraking gekomen met een vrouw die door een hersenbloeding halfzijdig verlamd is. Zij gebruikte de Alinker. Ik ben met haar in gesprek geraakt en zo is het balletje gaan rollen. Ik heb contact gezocht met Vierfiets, een bedrijf dat de Alinker importeert vanuit Amerika. De kindermaat, dus XS, bleek de ideale maat voor Eva. Eigenlijk zou die een jaar geleden al zijn geleverd. Maar door corona is dat allemaal opgeschoven. In juni van dit jaar hebben we hem gekregen."

Meer contact

"Omdat de Alinker veel smaller is dan de racerunner, kan Eva zich veel makkelijker bewegen in winkels. De racerunner was daarvoor niet geschikt, dus dan gebruikten we de rolstoel. Omdat ze nu niet in een rolstoel zit, gaan mensen in de winkel eerder met haar praten. Ze is meer op hun ooghoogte. Ik vind het belangrijk dat ze daardoor meer gesprekjejes kan hebben. Je merkt echt dat mensen haar veel meer aanspreken dan als we de rolstoel gebruiken."

Wandelen

"Eva wil heel vaak met ons mee gaan wandelen en vooral ook mee met de hond uitlaten. Ik kan je vertellen dat wandelen met een rolstoel en een hond best ingewikkeld is. We hebben niet een hond die aan een kant blijft lopen. Met de Alinker gaat het veel beter, want Eva beweegt zich dan zelfstandig voort. Dat maakt het wandelen ook veel interessanter en leuker voor haar."

"Ik reageerde op de oproep over wandelende mensen met Downsyndroom om te laten zien dat er, ook als een kind niet zelfstandig kan lopen, nog mogelijkheden zijn waardoor iemand het wandelgevoel krijgt. Normaliter zou Eva voor deze afstanden in een rolstoel komen te zitten. Nu kan ze met de Alinker zelf lopen. Ze kan op die manier meelopen naar het dorp. Ik denk dat ze twee kilometer aankan. Dat kunnen we nog verder opbouwen. We kunnen nu gezellig met elkaar wandelen, de hond uitlaten en boodschappen doen. En dan moet je dat kopje van haar zien, die glimlach. Met alles spreekt ze. Dat is gewoon ontzettend mooi om te zien."

Voor meer info: <https://vierfiets.nl/> of <https://thealinker.nl/>



Altijd aan staan heeft een grens



DOWN++

Tekst: Regina Lamberts | Foto's: familie van Proosdij

Mirjam en Gerard van Proosdij hebben een dochter en een zoon. Zoon Simeon is 10 jaar en heeft Downsyndroom. Twee jaar geleden hebben Mirjam en Gerard ervoor gekozen om een andere woonplek voor Simeon te zoeken. Hier volgt hun verhaal.

Simeon is met 37 weken geboren. Hij was heel klein en mager, was al even niet meer gegroeid. Zijn Apgar-score was 10, hij was sterk en spande al zijn spiertjes keurig aan. Hij dronk goed en binnen een paar weken was hij op gewoon gewicht.

Gezond maar traag

De hartecho liet geen afwijkingen zien en het ging goed. Hij had wel wat moeite met drinken. Maar ze leerden al snel dat je soms de speen even uit zijn mond moest trekken om hem een pauze te gunnen. Dan dronk hij weer goed verder. Mirjam: "Je moest er handigheid in hebben. Dan ging het goed. Maar het was wel een reden om hem niet makkelijk aan anderen te geven voor een voeding."

"Simeon was gezond maar traag. Hij heeft heel lang op zijn knieën gelopen. Bij de Zeeman had ik veel broekjes gekocht en ik maakte er knielappen op. Dan kon hij overal lopen. Broeken sleten, maar dat was dan maar zo. Daarna kon hij met twee handjes vast lopen. Toen hij later eenmaal gewoon kon lopen, was hij heel snel. Hij kan prima rennen en klimmen."

Op zijn plek

Simeon leek niet goed genoeg voor een peuterspeelzaal. Volgens de omschrijving op de website, was hij te goed voor een medisch

kinderdagverblijf. Uiteindelijk hebben ze wel een PGB gekregen voor een begeleider die mee kon naar de peuterspeelzaal. Het PGB bleef voor begeleiding op de reguliere school.

Daar heeft hij nog geen jaar gezeten. Het werkte niet voor Simeon. Hij keek dof uit zijn ogen. Na school moest hij naar huis gedragen worden, op de bank naar babyfilmpjes kijken, en deed hij twee uur over een boterham. Na twee uur kon hij pas weer wat.

Toen is hij naar speciaal onderwijs gegaan. Dat leek goed te gaan. Mirjam: "Inmiddels ging hij ook naar de zaterdagopvang. Daar zeiden ze dat hij qua niveau wel bij de dagopvang hoorde. Toen kwam de coronatijd. En daarna gingen ze op school pas goed onderzoek doen. Simeon had een veel lager IQ dan iemand ooit had gedacht. Hij functioneerde als een kind van maximaal 2,5 jaar. Gerard is even thuis en vult aan: "Vanaf de geboorte dachten we dat we een goeie hadden. Hij dronk goed, was sterk. Maar telkens moesten we onze gedachten bijstellen".

Moe

Simeon is een blije en vrolijke jongen. Maar als hij moe is, snapt hij niks meer. Zijn hele coördinatie valt weg. Hij valt of struikelt, hij is niet meer aanspreekbaar. Op de bank met een dekentje en eenvoudige kinderfilmpjes is het enige wat dan kan. De aanvallen van moeheid zijn nauwelijks te voorspellen. Mirjam: "Soms denk je

aan het begin van de dag al: 'Dit wordt zo'n dag'. Soms is het na een activiteit. Hij kan zelf eten en kauwen, maar als hij moe is, kan hij geen lepel naar zijn mond krijgen. Dan moet je hem gewoon voeren."

"We hebben geprobeerd de regels te ontdekken. Als we dit doen, wordt hij dan moe, dus volgende keer eerder stoppen. Maar dat is niet te doen. Soms kunnen alle prikkels, en dan opeens kan het niet. We kunnen best veel van tevoren zien, en toch verbaast hij ons vaak."

"Laatst keken we naar een tractor optocht. Dat vindt Simeon hartstikke leuk. Hij stond te zwaaien en flapperen. Een tractor toeterde naar hem. Simeon stopt, kan niet meer kijken. Ik heb hele rest van de tocht



zijn oren dicht moeten houden. Ook met muziek: soms vindt hij het leuk en soms kan hij er niet tegen."

"Als hij op zo'n moment wel wat moet, is hij boos. Als hij dan bijvoorbeeld een schone luier moet, gaat hij schoppen en slaan."

Impulsief en gek op water

Simeon heeft constant begeleiding nodig. Hij doet gewoon wat hij ziet. Mirjam: "Ik was theedrinken bij een kennis. Simeon kon in de aangrenzende kamer spelen. Ik keek af en toe om het hoekje. Horen we ineens water lopen. Staat hij in de aangrenzende badkamer met kleren aan onder de douche. Dan kan je hem oppakken en naar huis rijden. Of als hij met Gerard buiten de planten water geeft, kan hij mij ook nat spuiten, en dan maakt het niet uit dat ik binnen sta."

"Simeon praat niet. Hij zegt pappa en mamma, en als hij jas of tas wil zeggen klinkt het als 'as' en kaas klinkt als 'taas'. Een begeleider heeft hem geleerd aardbei te zeggen, 'aa-----bei', en daar is hij dan echt trots op."

Simeon leek niet goed genoeg voor een peuterspeelzaal.

De begeleiders zijn nu met hem aan het oefenen met de spraaktablet. Als ze brood gaan eten, pakken ze de tablet erbij en hoort hij 'brood'. Op die manier proberen ze bij hem de verbindingen in zijn hersenen toch een beetje meer te activeren."

Zo werkt het niet

Mirjam: "De meeste tijd is Simeon lief en rustig. Maar je moet de hele tijd opletten. Je moet ook altijd zijn gedrag interpreteren, hij kan het niet zelf vertellen, je weet nooit of jouw interpretatie klopt."

"Simeon sliep nooit door. Hij was 's nachts onrustig. En iedere nacht stond hij met zijn kussen naast ons bed. Dan ging hij op mijn plek liggen en ik naar zijn bed. Dat was de manier om allemaal zo veel mogelijk te slapen."

"Het dagelijks leven werd te zwaar. En aanslepen van hulp duurde lang. Voor ondersteuning kwamen we uit op: speciaal onderwijs, iemand voor de woensdagmiddag, zaterdagopvang, speciale naschoolse opvang, ambulante begeleiding

thuis, vakantieopvang. Leuk bedacht, maar tien verschillende plekken werkt niet.”

“Het is voor jezelf lastig toegeven dat je het niet meer trekt. En dan geef je het toe, maar dan is er geen hulp. Er waren wel naasten die insprongen, maar dat is telkens voor even.”

Als hij in een vakantie wat langer thuis is, wil hij op een gegeven moment zelf terug.

Zo ben ik niet

Mirjam: “Ik wil met alle liefde alles geven voor mijn kind. Maar op een gegeven moment realiseer je je dat dat niet per se genoeg is. Kan je je kind en ieder ander gezinslid inclusief jezelf wel geven wat nodig is? Een professioneel hulpverlener heeft er niet voor niks voor geleerd. Ik kom met liefde een heel eind, maar uiteindelijk ben ik geen professional.”

“Wat energie vreet: hij is lief en schattig, maar je moet ook de hele tijd omschakelen. Je kan niks verwachten, moet altijd bereid zijn direct in te grijpen. Hij is een peuter in een groot lijf, die te sterk is. Hij kan altijd opeens weg zijn, ook in huis, je moet hem altijd in de gaten houden.”

“Mijn schoonmoeder vertelde op een dag dat er woonplekken waren voor kinderen vanaf 8 jaar. Als je dan gaat kijken, is dat nog moeilijk. Hij heeft geen autisme en dan vallen veel plekken af. Toen we wel een mogelijke plek hadden, heeft de gemeente heel snel een beschikking geregeld. Simeon had tijdelijk een plek rond Assen. En later kwam hij met WLZ-indicatie definitief in Sneek.”

Wonen en school

Sinds december 2021 woont Simeon bij een kind-en-jeugd woongroep van Philadelphia in Sneek. Hij wordt met de auto naar de Piet Bakkerschool gebracht. Het is een school voor speciaal onderwijs die een basisgroep hebben voor kinderen die tussen speciaal onderwijs en dagbesteding in zitten. Hij krijgt alles op maat aangeboden. Ze doen veel aan muziek, wat hij heel leuk vindt, en hij mag spelen met sensomotorische spelletjes.

Als Simeon weer op de woongroep komt is er een strak schema, met veel regelmaat en weinig wisseling. Mirjam: “Bij het uitzoeken kijk je naar de sfeer, hoe kijken ze uit hun ogen, wat doen ze. Hij heeft een eigen studio waar hij zelf tot rust kan komen en zelf kan spelen. Dat heeft hij nodig. En ze hebben een grote tuin met een hoog hek eromheen. De woonkamer is niet heel groot, maar in de gangen kunnen ze ook spelen. Daar ligt dan allemaal lego en spelen ze met elkaar.”

Het gaat goed

Mirjam: “Simeon accepteert een nieuwe omgeving vrij snel. Ophalen uit Sneek is altijd leuk. De eerste keer was hij niet blij om na het weekend weer weg te gaan. Maar daarna ging het altijd goed. Als hij aankomt, kijkt hij wie er allemaal is en is dan echt blij. Thuis had hij niemand om mee te spelen. Nu woont hij samen met zes peuters van dezelfde leeftijd in een groot lijf. Daar kan hij spelen. Als hij in een vakantie wat langer thuis is, wil hij op een gegeven moment zelf terug.

Hij ontwikkelt zich ook nog steeds. Ze zijn bezig met zindelijkheidstraining. Hij heeft geleerd zichzelf aan te kleden. En hij kan uit een beker drinken. Het is fijn dat ze dat daar doen. Ik doe aankleden en drinken vaak zelf, dat gaat sneller. We merken ook dat als hij moe is, hij wat beter aan te sturen is. Vooral Gerard kan hem tegenwoordig soms afleiden met grapjes.”

Simeon accepteert een nieuwe omgeving vrij snel.

Wensen en verwachtingen

Mirjam: “We hebben geleerd om alle wensen en verwachtingen uit te zetten. Dat maakt het leven makkelijker. Maar het is een psychologisch kutdingetje. Simeon woont nu twee jaar niet meer thuis. We kunnen nu spontaan ergens heen en nadenken over vakantie. Maar je hoofd beperkt je. We hebben afgeleerd om te dromen. Dat was altijd de overlevingsstand, maar als het niet meer hoeft, is dat niet zomaar terug.

Het is nu heel waardevol om te merken dat je zover bent opgeknapt dat je het weer leuk vindt om hem te zien. Ook zijn zus vindt hem weer leuk. Dit heeft ook weer een keerzijde. We hebben steeds meer een eigen leven. Een keer Simeon niet zien is ook goed. En dat geeft weer een schuldgevoel. Die dualiteit hou je de rest van je leven.”

Nieuwe uitgave van de SDS

De Stichting Downsyndroom wil dat kennis over Downsyndroom up-to-date is en voor iedereen beschikbaar. De afgelopen jaren zijn er veel wetenschappelijke publicaties verschenen over verschillende (medische) aspecten van Downsyndroom. We hebben al sinds 2009 een Vademecum Downsyndroom. Een vademecum is een naslagwerk waarin specialistische, doorgaans technische informatie in overzichtelijke vorm wordt weergegeven. Gert de Graaf en Regina Lamberts hebben de versie uit 2009 geheel herschreven aan de hand van de laatste wetenschappelijke inzichten.

Natuurlijk zijn alle mensen met Downsyndroom uniek. Ze hebben hun eigen individuele karakters, met goede en minder goede eigenschappen, met familietrekken, een eigen levensgeschiedenis, eigen wensen, dromen en bezigheden. Wat hen onderscheidt van andere mensen is een extra chromosoom 21. Als gevolg van dit extra chromosoom komt ook een aantal problemen vaker voor. Die worden in het vademecum beschreven, inclusief alle mogelijke behandelingen.

We hebben met dit Vademecum Downsyndroom niet de pretentie volledig te zijn, maar heel veel onderwerpen komen uitgebreid aan bod. De publicatie is bedoeld voor professionals die werken met mensen met Downsyndroom, voor studenten, voor beleidsmakers en natuurlijk ook voor ouders van kinderen met Downsyndroom.

De uitgave is geheel digitaal. Je kan makkelijk door de hoofdstukken en paragrafen navigeren en lezen wat relevant is voor je. Er is ook een verkorte versie. Hierin worden de belangrijkste onderwerpen kort weergegeven, meestal zonder de wetenschappelijke onderbouwing. De nummering van de hoofdstukken en paragrafen komen overeen. Zo kan iedereen de verkorte versie afwisselen met het volledige



vademecum en andersom. Met de verkorte versie hopen we de wetenschappelijke informatie op een begrijpelijke manier over te brengen.

Het Vademecum Downsyndroom is mede tot stand gekomen dankzij een financiële bijdrage van Stichting Ds. Visschersfonds.

Je kan het vademecum lezen op <https://downsyndroom.nl/meer-info/vademecum/>

Op zoek naar nog meer informatie over een specifiek onderwerp? Kijk dan ook eens op onze kennisbank. Daar kun je via een handige alfabetische lijst met trefwoorden relevante artikelen vinden uit eerdere nummers van ons magazine.

Voor vragen over onderwijs en ontwikkeling: zie de Leidraad Onderwijs.



Vademecum



Kennisbank



Onderwijs

Columnisten met Downsyndroom

Zin in zomervakantie 2024...

In de zomer ga ik twee weken op vakantie naar het buitenland, zonder mijn ouders. Dat vind ik niet meer zo spannend omdat ik in 2022 naar België en Frankrijk geweest ben met Down The Road. Samen met Gordon en Demi en andere begeleiders, heb je dat gezien op SBS6 in januari 2023? Het was heel erg gaaf, we hebben chocola gemaakt in Brugge en op de Noordzee heel hard gevaren met de speedboot. En we hebben vuur gemaakt (dat vond ik heel erg eng), abseilen, paragliden en het einde was in Parijs op de Seine. Het was heel erg leuk om te mee te maken en ik heb mezelf geleerd om angsten te overwinnen. Ik ben heel zelfstandig geworden met koffers in en uit te pakken en ik ben nog steeds vrienden met Troy, Kenya, Jelke Pieter, Lara, Liza, Jurre en Kriz.

Ik ga nu O(w)n the road. Ik ga met Tendens Vakanties met 7 deelnemers en 2 begeleiders naar Frankrijk in een heel leuke stad, Straatsburg, ben ik nog nooit geweest. En ik ben nog nooit alleen naar Zwitserland en Italië geweest, we gaan lekker naar het Comomeer daar heerlijk zwemmen en vakantie vieren, we gaan het gezellig maken, we gaan naar Milaan om daar lekker te winkelen en om terrasje te pakken. We gaan naar Oostenrijk in Innsbruck daar zitten we hoog

in de bergen en daarna naar Würzburg in Duitsland. Dan gaan we naar het oud paleis van 18e eeuw dat lijkt mij ook heel erg leuk.

We gaan heel veel leuke dingen doen, in die 5 landen, we gaan lekker genieten. Ik heb heel erg zin in de vakantie en om de groep te leren kennen, dat vind ik een heel

klein beetje spannend maar niet meer zo erg. En oh ja dat wou ik nog zeggen, in Down The Road heb ik echt geleerd om zelfstandig te reizen dat heb ik echt geleerd en het is me gelukt. Wat vond ik dit leuk om te schrijven, dank jullie wel.

**Groetjes en liefs,
Daphne Westerdijk**



Nina de Ruiter

Ik ben Nina de nieuwe columniste. Ik ben 31 jaar geworden en ik woon al 6 jaar op mezelf in Wijk bij Duurstede in een appartement. Ik woon eerst bij park spelderholt in het boshuis, daar ben ik een opleiding in de horeca gaan doen. Daar bij woon ik daar met begeleiding daar moet je zelf bewijzen dat je opzelf kan wonen. Daar moet je huishouden laten zien wat je kan en hoe je gastvrij bent om koffie en thee aanbieden aan de bewoners. Het laatste jaar mocht ik naar het leerhuis daar woon ik met twee andere meiden en komt er af en toe een begeleider. Verder moet je alles zelf doen.

In 2014 heb ik eerste certificaat gehaald en in 2016 diploma als woontraject in boshuis en leerhuis en voor horecamedewerker en in 2017 ben ik op mezelf gaan wonen en daar heb ik ook werkplekken gehad. In 2017 heb ik gedaan de basis school de windroos als conciërge en horeca bij Kraaijbekerkhof en als keukenmedewerker bij V.O. Revis Wijk en daar sta ik in het krantje.

En nu is al 2014 en nu woon ik al 6 jaar op mezelf en ik doe zelf al veel dingen, mijn huishouden dus schoonmaken, mijn was, strijken doe ik zelf en de boodschappen.

Ik krijg begeleiding met koken op dinsdag en donderdag en drie keer in de week kook ik zelf. Ik maak eigen kookmap en heb zelf ook lijstjes gemaakt over huishoudelijke taken.

Nu doe ik voor werk veerhuys in beusichem in de keuken, daar ben ik begonnen in 2022. Ik werk ook als conciërge bij school van de bijbel in Langbroek daar gaan ik zelf met de bus naartoe, dat heb ik geoefend met mij moeder. Ik werk ook in de bediening bij de graanschuur in wijk bij duurstede. Ik heb nu drie werkplekken, dat is best veel.

Ik heb al 10 jaar verkering met jarno en we zien elkaar om het weekend en als we op vakantie gaan. Ik gaat ook zelf twee keer in de week naar de fitness en ik sport thuis ook met op de hometrainer en dansen met gewichtjes. En vrijdag ga ik naar de open disco.

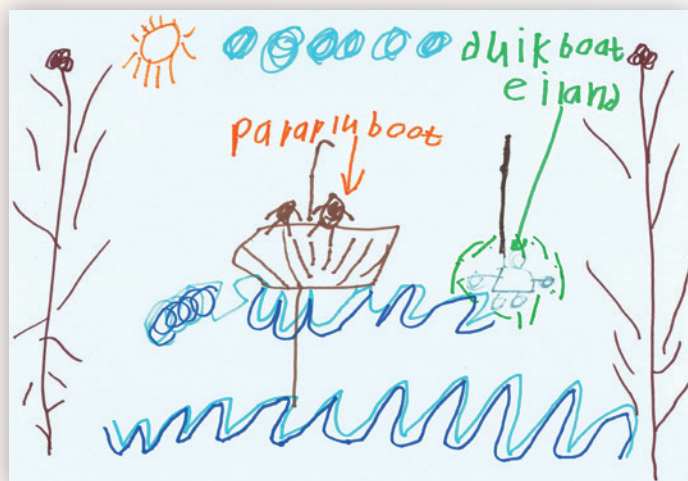
Nina.



Roel van den Engel

Ik ben Roel van den Engel en woon Loonse Drunense Duinen. Ik was hoge bergen met papa Bob lopen in de duinen. Veel water van de regen, grote plassen als de zee. Ik idee met paraplu vouwen. Open maken. Op zijn kop in de water. Roel en papa in de parapluboot. Varen naar de eiland. Mijn fantasieland het is plantjes heel veel groen. In het water zie ik een paal. De paal verreijker heeft duikboot. Dit was mijn avontuur fantasieland.

Strakies! van Roel



Het meisje met de rode badmuts

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.

Ze droeg een rood badpak met een rode badmuts. Ze was klein van stuk en stond met opgeheven kin aan de rand van het zwembad. Ze leek te twijfelen. Maar toen ik beter keek, zag ik dat ze ademhalingsoefeningen deed. Zou ze hier alleen zijn?

Plots sprong ze vol overgave in het water. En met een perfecte borstcrawl zwom ze van me vandaan. Geroerd keek ik haar na. Ze had Downsyndroom.

Iedereen ontwikkelt op z'n eigen manier. Jaloers ben ik nooit geweest. Toch sprongen ineens de tranen in m'n ogen toen ik het meisje met de rode badmuts nakeek.

Achter mij hoorde ik Anna. Ze maakte al een tijdje boze geluiden. Met een neurotische snelheid drukte ze op het knopje van haar speeltje dat ze stevig tegen haar oor hield. Was ze overprikkeld? Of juist onderprikkeld? Misschien wilde ze weer zwemmen?

Even daarvoor hadden we gedoe met het verkleden en verschonen van Anna. Het was niet mogelijk om haar op de EHBO-brancard van het zwembad te verschonen en om te kleden. Deze bleek uitsluitend voor noodgevallen te zijn. 'Tuurlijk, met een bebloede teen moet je ook echt plat op een EHBO brancard liggen', mompelde ik chagrijnig naar de badmeester die nog steeds principieel nee stond te schudden en ondertussen naar het gehandicapent toilet

wees. 'Yes, but she can't stand on her feets', probeerde ik nog en wees naar de rolstoel. Noodgedwongen trokken we Anna's volle zwemluier inclusief de bruine inhoud uit op de vieze grond van het gehandicapent toilet.

Plots sprong ze vol overgave in het water.

We tillen. We troosten. We zorgen. We gaan door. Maar door het meisje met de rode badmuts beseftte ik me ineens weer dat het leven met Anna best een beetje eenvoudiger had mogen zijn. Het besef dat het ook anders had kunnen zijn is een verlieservaring. Ook wel 'levend verlies' genoemd. Het overvalt je. Het gevoel wegduwen heeft geen zin, dan



plopt het in welke vorm dan ook weer naar boven. Dus liet ik even de tranen de vrije loop, haalde diep adem en keek weer naar het meisje met de rode badmuts.

Het is improviseren, proberen, vallen en weer opstaan.

Aan de overkant klauterde ze weer uit het water. Met opgeheven kin liep – of eigenlijk waggelde – ze met kordate passen weer in mijn richting. Heel even keek ze me aan

en zag ik precies dezelfde mooie bruine elfen als Anna.

Hoe verschillend iemand met Downsyndroom ook ontwikkelt, niets gaat van vanzelf en niets is vanzelfsprekend. Het is improviseren, proberen, vallen en weer opstaan. Het meisje met de rode badmuts bleek een inspiratiebron voor ons. We besloten naar mogelijkheden te zoeken zodat we tijdens de 'lange reis', zoals we onze bijzondere zomervakanties noemen, ook met Anna konden blijven zwemmen.

Eenmaal thuis schaften we een massagetafel aan die we als douchebrandcard gebruiken. Zo kunnen we Anna waar we ook zijn op hoogte en schoon verzorgen. We lieten een mengkraantje aan de achterkant van de caravan monteren en kochten een tentje dat we achter de caravan plaatsden als 'sanitair tentje'. En dat allemaal dankzij het Italiaanse meisje met de rode badmuts.

Grazie bambina speciale.

Het boek van Evi

Tekst: Regina Lambert | Foto's: familie Rongen

Tiener

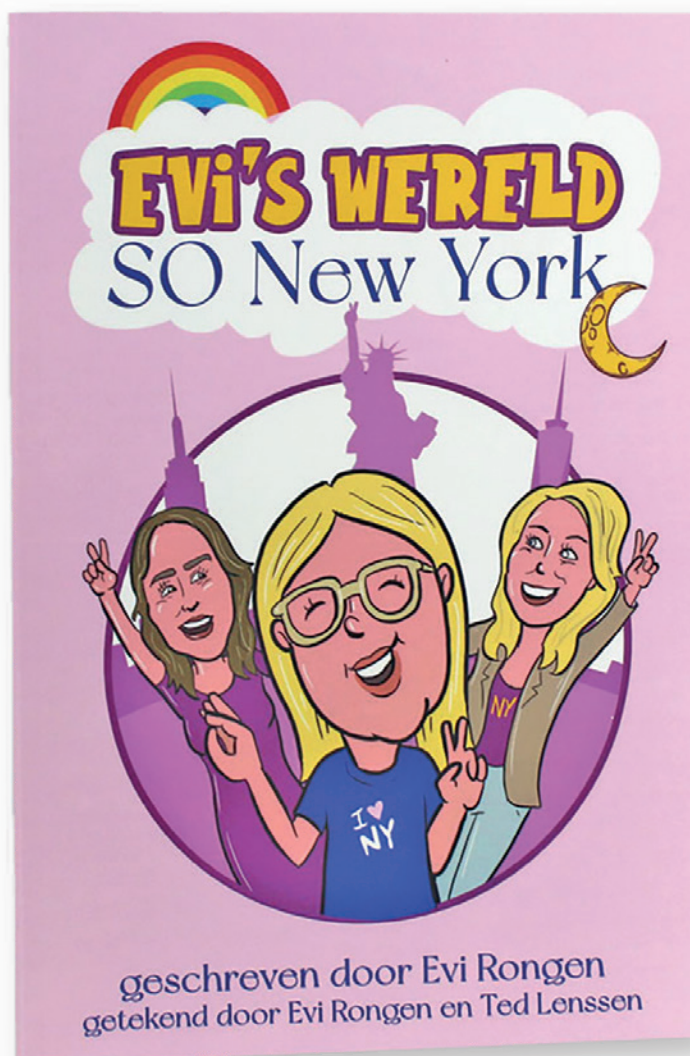
Evi Rongen is 13 jaar. Ze zit sinds september 2023 op het speciaal voortgezet onderwijs. Op de vorige school kreeg ze samen met een klasgenoot een project om haar wat meer uitdaging te bieden. Het project ging over het schrijven van een verhaal om meer te leren over hoofdletters en leestekens. Evi maakte er een heel boek van.

Evi: "Ik zat op school en er was niet veel werk voor mij. Ik dacht: ik ga schrijven en ik zie wel wat het wordt." Het verhaal ontstond terwijl Evi aan het schrijven was.

Een reis naar New York

Evi vertelt waar het boek over gaat: "Ik zit met pappa en mamma aan tafel en ik vertel dat ik met mijn broertje Rens naar New York ga. Maar dat mag niet. Maar samen met mijn broertje ga ik een plan bedenken om te kunnen gaan."

Alle mensen die in het boek voorkomen, bestaan echt. De nichtjes van Evi spelen een rol in het boek, zij zijn grote voorbeelden voor Evi. Maar ook tantes en mensen in het dorp komen voor. Evi heeft voor New York gekozen omdat haar moeder Debby daar gewoond heeft. Ze hebben nog veel dingen van New York in huis en er is regelmatig contact met de New Yorkse vriendinnen van Debby. Evi appt ook met de vriendinnen.





Het project wordt groter

Evi: "Bij een boek horen ook plaatjes. De tekeningen heb ik samen met Ted gemaakt. Ik heb hem zelf gevraagd". Ted Lenssen is een cartoonist die de familie kent. Hij heeft Evi tekenlessen gegeven. En samen hebben ze alle illustraties gemaakt.

Moeder Debby: "De juf en de biebjuif hebben er veel tijd en energie in gestoken. Het project is uitgebreid met de leerlingen

van reguliere groep 7. Evi en de klasgenoot mochten een boekpresentatie geven. Daarna mochten leerlingen aangeven of ze wilden helpen met spelling en taal. Veel leerlingen wilden helpen. Toen het af was, kregen ze een hoekje in de bibliotheek om hun werk te presenteren. Maar de school wilde meer. Op één dag heeft Evi vijf keer een presentatie gehouden voor verschillend publiek. Bij de laatste presentatie waren ook

oma, de nichtjes en tantes, en de directeur van school aanwezig.

Een echt boek

Ouders hebben gekeken of ze er een echt boek van konden maken. Maar uitgevers willen altijd dingen veranderen. Het moest bijvoorbeeld kleiner. Evi vond het boek af en goed zoals zij en Ted het gemaakt hadden. Evi: "De letters moesten groot blijven, dan kunnen de andere kinderen in mijn klas het ook lezen". Uiteindelijk heeft een drukker honderd exemplaren gedrukt. Die zijn uitverkocht. Er komt een nieuwe druk. En ze gaan nadenken over een manier waarop de boeken handiger besteld kunnen worden.

De letters moesten groot blijven, dan kunnen de andere kinderen in mijn klas het ook lezen.

Evi heeft de smaak te pakken en is begonnen aan haar tweede boek. Ze schrijft in de keuzesuren op school. En haar werk is aanstekelijk. Meer meiden uit de klas willen nu ook gaan schrijven.

Het boek 'Evi's wereld, SO New York' is goed te lezen voor kinderen die moeite hebben met andere boeken. Op dit moment weten ze nog niet hoe je het kan bestellen. Maar zodra er nieuws over is, zullen we het vermelden in onze nieuwsbrief.



Op vakantie in het buitenland

Tekst: redactie Down+Up

Op vakantie gaan is vaak al een hele onderneming. En dan ook nog eens naar het buitenland? Het vergt wat meer uitzoekwerk en de keuze is misschien iets minder reuze, maar het is zeker niet onmogelijk. Susanne Blomsteel en Miranda Broers vertellen met liefde over de vakantieadresjes waar zij vorig jaar een heel fijne tijd hebben gehad.

Vakantieadres 1: NOUS Play + Care in Zuid-Frankrijk

Susanne Blomsteel reisde vorig jaar samen met haar man en vijf van hun kinderen af naar Agel, in het zuiden van Frankrijk. Daar huurden ze een loft op het terrein van Angela en Kay, die met NOUS Play + Care een all-inclusive vakantie bieden voor gezinnen met kinderen met een beperking. Susanne werd door Angela benaderd om eens langs te komen.

Susanne: "Ik kom zelf uit de verstandelijk gehandicaptenzorg, waar echt mijn hart ligt. Ik ben nu ook PGB'er voor iemand met het Downsyndroom, En ik heb een kinderboek geschreven naar aanleiding van de geboorte van Pippi. Daar ben ik echt super trots op."

"En ik ben natuurlijk best wel op social media actief om te laten zien dat er heel veel mogelijkheden zijn. Dat iedereen beperkt is, maar niemand beperkt

is in alles. Het gaat misschien niet altijd zoals je het bedacht had, maar er zijn altijd mogelijkheden. Dat probeer ik heel erg te laten zien, ook op mijn social media. We gaan zelfs nu op wintersport met z'n allen."



Geëmigreerd naar Frankrijk

“Via social media werd ik benaderd door Angela van NOUS Play + Care. Zij is een jaar eerder naar Frankrijk geëmigreerd met haar man en twee kleine kindjes. Dat vind ik echt heel tof en sluit ook heel erg aan bij mezelf. Dus zo zijn wij met het gezin vertrokken om daar eens te kijken hoe het is daar. We zijn een week geweest. Robin, de oudste, ging niet mee. Dus we zijn met vijf kinderen en twee volwassenen daarheen gegaan. Pippi was toen twee.”

Een paradijs

“Voor ons was het fantastisch. Voor de kinderen was het echt een paradijs. En ook leuk dat ze zelf ook kinderen hadden. Een leuke, mooie omgeving ook. We hebben echt heel veel uitstapjes gemaakt.”

“Het zijn heel lieve mensen die voor je klaar staan en bereid zijn om je te ontzorgen, om even de zorg voor de kinderen over te nemen. Kijk, Pippi, die komt gewoon mee. Wij hebben het niet

nodig dat die zorg uit handen wordt genomen. Maar het is zo mooi dat het dus wel kan. Voor ouders die bijvoorbeeld voor het eerst met kinderen met een beperking op vakantie gaan en dat nog spannend vinden.”

“Ze doen bijvoorbeeld spelletjes met je kinderen, of ze koken. Gewoon de dagelijkse activiteiten. Zodat jij eventjes weg kan of kan ontspannen. Er is een speciale folder voor kinderen met een beperking. Dat is een aparte boeking, zeg maar.”

Gave dorpjes in de buurt

“Onze kinderen hebben het er nog vaak over. Vooral met hun kinderen klikte het ook echt supergoed. Je hebt het zwembad natuurlijk, er is ook een trampoline, ze hebben een speelhuisje. Ja, mijn kinderen vonden het daar fantastisch. In principe zou je heel het terrein niet af hoeven. Maar je hebt daar ook echt gave dorpjes die de moeite waard zijn om te zien.”



“In alle appartementen heb je een eigen keukentje, dus je kunt zelf koken. Maar het is all-inclusive, dus ze kunnen ook koken voor jou. Ze hebben daar een gezamenlijk restaurantje gemaakt, echt superleuk! Daar kun je met z'n allen eten.”

Denken in mogelijkheden

“Dit zijn ook gewoon ouders die in mogelijkheden denken. Zij hebben hun spullen gepakt en zijn dit gaan opzetten. Zij denken niet in beperkingen en dat is ook een meerwaarde. Ik denk dat dit heel geschikt is voor een eerste vakantie, als je de stap nog lastig vindt om te nemen.”

“Het is oprecht hartstikke leuk, anders zou ik dit niet voor ze doen. Want Angela had aan mij gevraagd hoe ze dit aan de man kon brengen bij ouders met een kind met een beperking. Dus ik zei: nou, stuur het naar Stichting Downsyndroom. Die hebben natuurlijk een groot netwerk. En ja, wij hebben het echt onwijs leuk gehad, dus ik deel het met liefde voor haar.”

Ga voor meer informatie naar:
<https://nous-vous.com/>



Vakantieadres 2: Downtown in Portugal

Miranda Broers ging vorig jaar ook heerlijk een weekje weg, maar juist bewust niet met het hele gezin. Deze vakantie was speciaal voor haar 14-jarige zoon Hidde. Samen gingen ze mee met het door Cynthia van Hest georganiseerde 'Downtown in Portugal'. Cynthia huurt hiervoor een resort af in de Algarve, in 't zuiden van het land.

Miranda: "Hidde doet het vanaf dat hij geboren is hartstikke goed. Hij is sportief, hij kan zelfstandig fietsen, hij praat heel goed en hij heeft veel sociale vaardigheden. We kunnen ook altijd gewoon met het hele gezin op vakantie. We merken wel dat Hidde ziet dat sommige dingen die zijn broertje en zusje doen, er niet zijn voor hem. Bijvoorbeeld een weekend weg met het rugbyteam. Hij vraagt dan of hij ook mee mag. Op die manier hebben we wel gemerkt dat hij daar ook echt behoefte aan heeft."

Een georganiseerde reis

"Cynthia heeft een groot zwak voor mensen met Downsyndroom. Ze is al heel vaak mee geweest



als vrijwilliger met Stichting Sneeuwdroom. Zij organiseren skivakanties voor gezinnen met een kind met Downsyndroom. Vandaar dat ze de doelgroep ook kent."

"Maar ze kent Portugal ook heel goed en daar heeft ze een paar prachtige locaties gevonden die je in z'n geheel kunt afhuren. Je hebt daar een mooie kamer met eigen faciliteiten en ook een grote gemeenschappelijke ruimte en tuin met zwembad waar je heel fijn dingen met elkaar kon doen. Er was ook genoeg ruimte om zelf op pad te gaan en er werden ook gezamenlijke uitstapjes georganiseerd, zoals een zeiltocht. Je kon als ouder zelf bepalen wat geschikt was voor jou en je kind: niets moest maar alles was mogelijk"

Privévakantie

"Wat ik heel mooi vond om te zien is dat Hidde dus echt wist dat het een vakantie voor hem was. Dat hij echt centraal stond. Want als wij met het gezin op vakantie gaan, dan is hij altijd een beetje afwachtend en hij heeft wat meer tijd nodig om te aarden. Maar hier stapte hij op iedereen af. 'Hallo, ik ben Hidde'. En de mensen hier waren ook heel open. Omdat we allemaal in hetzelfde schuitje zitten. Dat klinkt negatief, maar het is dan gewoon een feest van herkenning."

"De eerste ochtend dat we daar waren was er meteen een kennismakingsspel georganiseerd. Iedereen stond in een kring en dan werd de bal naar iemand toe gerold en moest je zeggen wie je was en naar wie je de bal rolde om de namen te leren kennen. Echt op een manier die paste bij het niveau van de groep."

"s Middags stonden allemaal lekkere hapjes klaar en gingen we lekker borrelen. Er waren twee vrijwilligers die meteen met onze kinderen leuke dingen gingen doen. Dat was echt heel fijn. Zo kon je ook even met de andere ouders praten zonder dat je meteen het idee had van: ik moet aan de slag om mijn kind op



z'n gemak te laten voelen. Dat werd echt helemaal uit handen genomen."

Lekker jezelf zijn

"Het is ook heel fijn dat er ruimte is voor Hidde en de andere kinderen om gewoon zichzelf te zijn. Daar komen soms dingen bij kijken die niet altijd gebruikelijk zijn. Als een van onze andere kinderen erbij is, krijgen ze soms het idee dat zij zich moeten aanpassen aan Hidde. Of Hidde moet heel erg zijn best doen om het tempo aan te kunnen van de andere twee kinderen. Ik zit als ouder soms in dat spanningsveld. Is dit nou ten nadele van Hidde of van die andere twee?"

"Er was ook een andere jongen, Kai, en daar was onze Hidde echt bevriend mee. En na de derde dag zeiden ze: wij gaan samen spelen. Weet je, dat is wat mijn andere kinderen ook doen. Na een paar dagen hebben ze mij ook niet meer nodig om mee te gaan."

"Het is dan ook fijn als je in zo'n kleine setting bent met andere ouders. Je kunt dan ook dingen met elkaar bespreken, zoals: hoe doe jij dit normaal gesproken? Hoe

pak jij dingen aan als jouw zoon of dochter blokkeert in een groep, weet je? Maar ook gewoon om heel erg te lachen om bepaalde dingen. 'O, doet jouw kind dat ook?' Dat is ook wel eens lekker. Zonder dat je denkt: dat zeg ik maar niet, want dan maak ik mijn kind belachelijk. Je bent hier met mensen die geen vooroordelen hebben. Want die kennen de problematiek ook wel."

Vanuit liefde georganiseerd

"Wat ik ook echt heel leuk vond was dat de jongens en meiden mee konden helpen met het eten. Dat ging ook wel eens mis, en ik

had dan in een andere situatie allang gezegd van 'Hidde, nou ga je zitten, ik ga zorgen voor het eten'. Maar ze mochten gewoon lekker aan de gang gaan."

"Cynthia werkt met vrijwilligers die meegaan op vakantie. Heel bijzonder dat je zo'n team bij elkaar krijgt. Die doen het met zoveel liefde en enthousiasme. Dat maakt de sfeer denk ik zo goed. Mensen die het echt vanuit hun hart doen."

Ga voor meer informatie naar: <https://liberty-c.nl/vakantie-in-portugal/>



Ondervoeding bij Downsyndroom

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: De Twentse Zorgcentra

Eva Puntman-Kamphorst en Trea Harperink-Oude Nijhuis werken als diëtisten VG bij De Twentse Zorgcentra, een grote zorginstelling in Twente. Gert de Graaf interviewde hen over ondervoeding bij Downsyndroom. Wat houdt dit in? Hoe vaak komt het voor? Hoe behandel je het?

Soms ontwikkelen jonge kinderen met Downsyndroom ondergewicht, bijvoorbeeld door bijkomende medische problemen of onrijpe mondmotoriek. In de praktijk neemt het aantal kinderen met Downsyndroom en ondergewicht af met de leeftijd, terwijl het risico op overgewicht toeneemt. In Down+Up hebben we daarom al vaak aandacht besteed aan overgewicht.

Toch krijgen we met enige regelmaat ook vragen over ondergewicht bij oudere kinderen, tieners en volwassenen. Hoe pak je dit aan? We legden dit voor aan twee diëtisten VG. Deze zijn gespecialiseerd in de behandeling van mensen met een verstandelijke beperking.

Even voorstellen

Trea werkt al 33 jaar als diëtist VG voor De Twentse Zorgcentra. Zij noemt het een vak apart. Trea: "Het is een echte specialisatie. Een eerstelijns diëtist heeft doorgaans niet voldoende





kennis van onze doelgroep, waardoor de dieetadviezen vaak niet goed afgestemd worden op de behoefte." Eva werkt hier 5 jaar. Ook zij heeft de opleiding voor diëtist VG gedaan. Daarvoor werkte zij 24 jaar in de ouderenzorg. Eva: "Ik heb nog steeds veel affiniteit met ouderen. Ik werk ook graag met oudere cliënten met Downsyndroom."

Een diëtist VG stemt adviezen af op de doelgroep.

De Twentse Zorgcentra hebben drie grote woonlocaties met zo'n 950 cliënten in Enschede, Losser en Almelo. Daarnaast zijn er woningen in de wijk en worden dagbesteding en

gezinsbegeleiding aangeboden. In totaal maken zo'n tweeduizend cliënten gebruik van voorzieningen van De Twentse Zorgcentra. De vakgroep diëtetiek bestaat uit vier parttime diëtisten VG.

Cliënten met Downsyndroom

Trea en Eva hebben nagevraagd hoeveel van de cliënten Downsyndroom hebben. Trea: "We hebben dit kunnen uitzoeken voor de 950 cliënten van de grote woonlocaties. Daarvan hebben er 54 Downsyndroom, dus ongeveer 6%. Trea: "De leeftijden variëren zeer. Het jongste kind met Downsyndroom dat werd aangemeld voor een woonlocatie was een jaar of zes. Als kinderen al zo jong uit huis gaan, dan komt er meer bij kijken. Er spelen dan complexe problemen

waardoor ouders het kind niet meer goed kunnen begeleiden. We hebben ook ooit een cliënte met Downsyndroom gehad die rond de 80 jaar is geworden, een prachtig vrouwtje met een mooi gerimpeld gezichtje."

Eva: "Wij kunnen mensen helpen die bij ons wonen en mensen die bij ons dagbesteding volgen en een behandelindicatie hebben. In principe gaat het om mensen die vanuit De Twentse Zorgcentra zorg ontvangen op grond van de Wet Langdurige Zorg (WLZ)." Trea: "Baby's, peuters en kleuters zien Eva en ik zelden. Onze collega binnen de regio Almelo behandelt wel thuiswonende kindjes vanaf 4 jaar binnen het Orthopedagogisch Kindcentrum De Iemenkorf."

Voedingsgerelateerde problemen bij jongere kinderen gaan normaliter via de kinderarts naar de kinderdiëtist van het streekziekenhuis en/of Downpoli.”

Ondervoeding en ondergewicht

Trea: “Ondervoeding is breder dan ondergewicht. Je kunt voldoende calorieën binnenkrijgen en een mooie BMI hebben, maar toch tekorten hebben, bijvoorbeeld aan eiwit, vitamines, mineralen of sporenelementen.” Eva: “Bij ongeveer 10% van onze cliënten met Downsyndroom is er ondervoeding. Bij de helft van deze groep met ondervoeding is er ook sprake van ondergewicht.” Trea: “Iemand kan dus ook obesitas hebben en toch ondervoed zijn. Denk aan deficiëntieziektes, zoals bijvoorbeeld eiwitondervoeding. Dat kan zich uiten in sarcopenie, een snelle achteruitgang van de spiermassa en spierkracht bij oudere cliënten en daardoor meer verlies van alledaagse vaardigheden.”

Ziekte van Alzheimer

Eva: “Ouderen met Downsyndroom krijgen vaker en eerder de ziekte van Alzheimer. Daardoor kan de voorkeur voor wat je graag eet veranderen. Waar een cliënt eerder een boterham met kaas wilde, wil hij of zij nu per se jam. Met een kopje thee erbij en niet met een glas melk. Je krijgt dan nog steeds voldoende calorieën binnen. Maar de eiwitname komt in gevaar, waardoor je dus uiteindelijk ondervoed kan raken. Als we enig vermoeden hebben

dat er tekorten van bepaalde voedingsstoffen ontstaan, dan laten we in overleg met de arts hierop prikken.”

Coeliakie

Trea: “Tegenwoordig wordt er bij kinderen met Downsyndroom gelukkig veel beter en tijdiger op coeliakie gecontroleerd. Maar wij hebben in het verleden wel eens oudere cliënten met Downsyndroom opgenomen, die al heel lang – niet gediagnosticeerde – coeliakie bleken te hebben. Onbehandeld kan coeliakie leiden tot sterk verminderde opname van voedingsstoffen. Een van deze cliënten had zodanige neurologische verschijnselen, dat hij slecht liep en coördinatieproblemen vertoonde. De arts VG heeft destijds meteen bloedonderzoek laten doen. Die cliënt had ernstige bloedarmoede en tekorten aan belangrijke B-vitamines. Wij hebben hem op een glutenvrij dieet gezet. Hij liet al heel snel een heel mooi herstel zien. Hij ging beter lopen en zat beter in zijn vel. Hij had beginnende dementie, maar zijn gedrag verbeterde opmerkelijk met het dieet. Dus niet al zijn gedragsveranderingen kwamen door dementie.”

Jodium in brood

Trea: “Ondervoeding kan een heel grote impact hebben op iemands gezondheid en functioneren. Een ander voorbeeld is jodiumtekort. Aan brood wordt jodium toegevoegd. Als cliënten helemaal geen brood eten, dan kunnen ze te weinig jodium binnenkrijgen en dat kan de schildklier ontregelen.”

Eva: “Wanneer een cliënt voor diëtetiek wordt aangemeld met een vermoeden van ondervoeding, dan inventariseren wij zijn of haar voedingsinname, zodat we een beeld krijgen van de voedingstekorten en kunnen kijken hoe we deze weer volwaardig kunnen krijgen. Als de arts VG of de groepsleiding maar enigszins een vermoeden van voedingsproblematiek hebben, dan worden wij gelukkig vlot ingeschakeld.”

Door Alzheimer kan de voorkeur voor wat je graag eet veranderen.

Eva: “Dat kan verband houden met kauw- en/of slikproblemen. Dat komt voor, zeker ook bij mensen met Downsyndroom. Als deze problemen groot zijn, dan is het vaak nodig om de consistentie van de voeding aan te passen om verslikincidenten te voorkomen. Hierdoor kan het zijn dat die cliënt pap gaat eten. Nu kun je natuurlijk broodpap maken en dat kan ook heel smakelijk zijn. Daarmee krijgt de persoon voldoende jodium binnen.” Trea: “Wanneer cliënten dit niet lekker vinden en een sterke voorkeur hebben voor andere papsoorten, dan voegen wij hieraan vaak een eetlepel halvarine – voor de vitamine A en D – en een snuffje JOZO zout toe. Aan JOZO is jodium toegevoegd.”

Gewichtsverlies

Trea: “Er zijn meerdere oorzaken voor gewichtsverlies. Bijvoorbeeld een te snel

werkende schildklier. Of hartafwijkingen – die in de jeugd niet zijn geopereerd of die toch weer wat problemen geven op latere leeftijd. Iemand kan daardoor te moe zijn om goed te eten. Dat kan ook het geval zijn als iemand een infectie heeft, zoals een oorontsteking of blaasontsteking. Mensen met Downsyndroom zijn gevoeliger voor infecties en ontstekingen. Dan krijg je – zeg maar – algehele malaise, je niet lekker voelen en daardoor ook slechter eten.”

Eva: “Ik heb een cliënt met epilepsie. Door de aanvallen is hij regelmatig een tijdje buiten bewustzijn en daarna moet hij weer bijkomen. Dan is hij moe en dat maakt het op zo’n dag lastig om voldoende voeding binnen te krijgen.”

Ondervoeding kan een heel grote impact hebben op iemands gezondheid en functioneren.

Trea: “Als iemand psychisch overvraagd wordt, of als iemand een depressie ontwikkelt, dan kan dat ook doorwerken in de eetlust. En bij dementie moet je natuurlijk alert zijn op ondervoeding. Cliënten met dementie kunnen rolstoelafhankelijk worden, omdat ze valgevaarlijk zijn. Hierdoor is er meer risico op decubitus, doorligplekken. Een tekort aan eiwit en andere voedingsstoffen, zoals antioxidanten, verhoogt het risico hierop nog meer.”

Verslikangst.

Trea: “Oudere cliënten met Downsyndroom krijgen vaak in toenemende mate moeite met kauwen en slikken, waardoor ze zich eerder verslikken. Dat kan een traumatische ervaring zijn, waardoor mensen eten gaan weigeren. Maar ook bij jongere mensen zien we de nodige kauw- en slikproblemen. In die situaties kijkt er altijd een logopedist mee en die bepaalt de juiste consistentie van de voeding, afgestemd op de verslikproblematiek.”

“Een andere reden om afkeer van eten te ontwikkelen kan zure reflux zijn, gastro-oesofageale reflux doordat de sluitspier tussen maag en slokdarm minder goed werkt of doordat er een middenrifbreuk is ontstaan. Dit kan veel pijn geven. Mensen gaan die pijn linken aan eten. Vaak kunnen onze cliënten dat niet omschrijven, maar laten ze dat in hun gedrag zien.”

Andere oorzaken

Trea: “Bij mensen met Downsyndroom komt obstipatie – verstopping – relatief vaak voor. Dit kan een vol gevoel geven, waardoor degene vaak minder wil of kan eten. Verder komt osteoporose vaker voor bij mensen met Downsyndroom. Dus voldoende vitamine D en calcium in de voeding is belangrijk. Overigens geven we alle cliënten van 50 jaar en ouder vitamine D-suppletie. Dat doen we verder bij alle cliënten met een getinte huid, bij cliënten die onvoldoende buitenkomen, bij het gebruik van

bepaalde anti-epileptica en als er bij bloedonderzoek vitamine D-tekort is aangetoond. In de praktijk krijgen binnen de drie woonlocaties van de 950 cliënten er zo’n 650 vitamine D-suppletie.”

“Vanwege de vroegtijdige veroudering gaan het gehoor en de visus bij mensen met Downsyndroom op jongere leeftijd en sneller achteruit. Zij worden daarom ook vaker hierop gescreend. We hebben soms cliënten die hun bord niet meer goed zien staan op tafel. De ergotherapeut kijkt dan mee. Het kan bijvoorbeeld helpen om een fel rood bord te gaan gebruiken op een lichte ondergrond of om voor meer licht te zorgen.”

“Dan zijn er nog de vele bijwerkingen van medicijnen die vaak ook invloed hebben op eetlust of voedingsbehoefte. Maagzuurremmers kunnen bijvoorbeeld de opname van vitamine B12 verstoren. En bij anti-epileptica moet je extra letten op vitamine D, calcium en foliumzuur. We kijken of we de voeding kunnen aanpassen. Zo nodig suppleren we.”

Verminderde communicatie

Trea: “Vaak hebben cliënten beperkte communicatiemogelijkheden. Dat kan ertoe leiden dat iemand niet goed wordt begrepen en er niet goed op hem of haar wordt gereageerd. Iemand wil bijvoorbeeld duidelijk maken wat hij graag wil eten, maar krijgt die boodschap niet



gecommuniceerd. Begeleiders, of vader en moeder, zetten iets anders voor. En dan bedoel ik niet dat de persoon verwend gedrag vertoont, maar gewoon dat hij of zij niet goed wordt begrepen. Dat kan frustrerend zijn en het eetgedrag beïnvloeden.”

De precieze invulling blijft steeds maatwerk.

Prikkelverwerking

Trea: “Moeite met het verwerken van zintuiglijke prikkels kan ook een grote factor zijn, zeker bij die mensen met Downsyndroom die daarnaast ASS – autismespectrumstoornis – hebben. Bij een cliënt met sensorische informatieverwerkingsproblemen kan het zijn dat diegene alleen

voedsel met bepaalde smaken en geuren wil eten, of alleen met een bepaalde structuur of textuur, of van een bepaalde temperatuur.”

Maatwerk

Trea: “De aanpak van ondervoeding is bij iedere cliënt weer anders.” Eva: “Als je begint met een cliënt en zijn of haar begeleider, dan wil dat niet zeggen dat je binnen een paar weken de oplossing hebt. Je moet vaak bijstellen. We starten met kijken wat er mist. Wat eet de persoon, wat zit daar aan voedingsstoffen in? Kun je de voeding verrijken? Dat kan met allerlei soorten dieetvoeding, maar we beginnen altijd eerst met aanpassingen binnen de normale voeding. Mijn cliënt met epilepsie verloor te veel gewicht. De oplossing die bij hem werkt is iets boven de norm te gaan zitten wat betreft

aantal calorieën op een dag, maar ook wat betreft eiwit. Als hij dan een dag – als gevolg van een epilepsieaanval – weinig binnenkrijgt, dan heeft hij wat reserves. Hij blijft hierdoor nu keurig op gewicht.” Trea: “Maar wat bij de één werkt, hoeft niet per se ook bij een ander te werken. Dezelfde oplossing kan ook leiden tot te snel aankomen of tot jojoën qua gewicht. We kijken steeds wat er bij een individuele cliënt het beste werkt. Waar vaart hij of zij het beste bij? Wat kan er binnen de woongroep? Wat is praktisch het meest haalbaar? Samen werk je aan het beste plan. Je kunt nooit een lijstje met standaardoplossingen uit de la trekken. Natuurlijk gebruiken wij de landelijke dieetbehandelrichtlijnen bij de diverse aandoeningen, maar de precieze invulling blijft steeds maatwerk.”



Aanpak van ondergewicht

Trea: "Bij ondergewicht breng je in kaart hoeveel diegene is afgevallen en hoe snel dat is gegaan. Eventuele achterliggende medische problematiek moet natuurlijk eerst worden behandeld. We berekenen de energiebehoefte. Hoeveel calorieën heeft diegene nodig? Bij ondergewicht wordt er een toeslag berekend op grond van de achterliggende medische problematiek. Bij mensen met Downsyndroom is onze ervaring dat je hen beter net iets minder calorieën adviseert dan de berekende energiebehoefte. Mogelijkerwijs hebben zij een lagere ruststofwisseling. Wetenschappelijk is dat nog niet geheel bewezen. Maar door de nodige ervaring kunnen we aardig inschatten wat een cliënt nodig heeft, fingerspitzengefühl. Bij ondergewicht zoeken we naar een energierijke en eiwitrijke voeding met voldoende vitamines en mineralen, passend bij de behoefte van de cliënt. Normaal gesproken worden cliënten één keer per maand gewogen. Maar wanneer er meer risico op ondergewicht is, dan wordt dit wekelijks gedaan, zodat we het advies tijdig kunnen bijstellen."

Bij ons werken we eigenlijk altijd multidisciplinair.

Aanpak bij prikkelverwerkingsproblemen

Trea: "Bij problemen met prikkelverwerking – eventueel in combinatie met ASS – zijn mensen

Richtlijnen bij obstipatie

Eva: "Volgens de behandelrichtlijn is bij obstipatie de eerste stap om extra vezels toe te voegen aan de voeding." Trea: "Zoals meer groente, fruit en meer volkoren producten. Ook moet de cliënt ruim voldoende drinken. Als dat onvoldoende werkt, dan kun je vezelpreparaten inzetten. Pas als dat is geprobeerd, zal de arts laxantia, zoals bijvoorbeeld macrogol, voorschrijven. Dus normaliter begin je met extra vezels en voldoende vocht. Af en

toe komt het echter voor dat de darmen zo slecht door zenuwen geïnnerveerd zijn dat er heel weinig darmperistaltiek is en dan kan het zijn dat vezels niet of zelfs averechts werken. Er kan dan propvorming ontstaan met het risico op gehele darmafsluiting. In die gevallen adviseert de Maag-Lever-Darm-arts ons om juist vezelarme voeding te geven met ruim voldoende vocht, zodat het geheel blijft doorlopen. Dus ook hier kan het complexer zijn dan je op het eerste gezicht denkt."

soms heel selectief in wat ze wel en niet willen eten. Soms krijgen we hier kinderen die thuis maar een paar gerechten willen eten. Die kennen ze en die zijn veilig voor hen. Zo'n uitgesproken voorkeur kan een groot beslag leggen op een gezin. Wanneer zo'n kind bij ons komt wonen in een kindergroep met 4 à 6 kinderen, komt het in een heel andere context. Je ziet vaak dat het na verloop van tijd toch probeert mee te gaan met de groep en uiteindelijk steeds meer gaat lusten en waarderen. We bieden nieuwe voedingsmiddelen daarbij stapsgewijs aan. Eén kind lustte bijvoorbeeld geen groente, maar wel alles wat gefrituurd was en een krokant laagje had. Dan begin je bijvoorbeeld met het aanbieden van groente in die vorm. Of je vraagt het kind één hapje te proberen van een nieuw gerecht en een volgende keer twee hapjes. Het onbekende gaat er zo af. Vaak werkt die aanpak. Soms is er een veel langere weg te gaan."

Wij kunnen mensen helpen die bij ons wonen en mensen die bij ons dagbesteding volgen.

Multidisciplinair

Eva: "We doen dit werk niet alleen als diëtist. We hebben de ouders en groepsleiding heel hard nodig. En er staat een heel behandelteam omheen. We werken samen met de arts VG, (huis)arts, praktijkverpleegkundige, gedragkundige, logopedist,

ergotherapeut en fysiotherapeut." Trea: "Sommigen van hen zijn SI-therapeut. SI staat voor sensorische informatieverwerking, de manier waarop je zintuiglijke prikkels binnenkrijgt en daarop reageert. Een SI-therapeut kan bijvoorbeeld aangeven of iemand een prikkelzoeker of een prikkelvermijder is en hoe je daarmee kunt omgaan." Eva: "We hadden een kindje dat het heel prettig vindt als het vestibulaire prikkels kan opzoeken en ervaren, als ze dus een beetje kan wiebelen.

Sinds ze op advies van de SI-therapeut op een wiebelstoel aan tafel mag eten, blijft ze wel zitten."

Trea: "Bij ons werken we dus eigenlijk altijd multidisciplinair. Het is zelden iets eenvoudigs wat je als diëtist wel alleen afkunt. Samen bekijk je de hele situatie en zoek je naar passende oplossingen. Dat maakt ons werk zo boeiend. Je hebt echt het gevoel dat je je steentje kunt bijdragen aan de kwaliteit van leven voor onze prachtige doelgroep."



Training met honden tegen hondenangst

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: Gert de Graaf en familie Plas

Een hond kan een geweldige vriend zijn. Zie het hoofdartikel in deze Down+Up. Maar een hond kan ook onvoorspelbaar zijn en daardoor heel eng lijken. Aimée was panisch voor honden. Maar dat is nu heel anders. Dankzij een training met honden. Hieronder een reportage.



Twee honden: Charlie (bruin) en Biscuit (wit). Twee trainers: Chris Voorpostel en Anouk Wierema Kusters. Twee ouders: Josine Plas en Dirk-Jaap Plas. Verder: Aimée (18 jaar) en haar zus Manouk (20 jaar). Het is de avond van 19 december 2023. Ik bevind mij in een kleine gymzaal in Het Pontem, een school voor Speciaal Basisonderwijs in Enschede. Hier krijgt Aimée hulp bij hondenangst, in de vorm van een training met honden. De trainers nodigen haar uit om haar grenzen op te rekken. Ze leren haar de signalen die de hond afgeeft te begrijpen. Ze leren haar hoe je je gedrag afstemt op de hond. De honden lopen en springen door hoepels. De hele familie doet mee. Aimée geeft de honden opdrachtjes. Ze is hierin de afgelopen maanden enorm gegroeid.

Bang voor honden

Ik vraag Aimée na afloop wat zij het leukste vindt om te doen met de honden. Aimée: "Ik vind verstoppertje het leukst. Charlie moet zijn ogen dicht." Trainer Chris: "Bij Charlie kun je zijn oren over zijn ogen doen." Hij doet het voor. Aimée moet erom lachen. Chris: "En dan verstoppertje papa en mama, Aimée en haar zus Manouk en trainer Anouk zich." Moeder Josine: "Wat krijgt Charlie als hij ons heeft gevonden?" Chris: "Een



glas bier?" Aimée lacht en schudt nee. Josine: "Een brokje?" Aimée: "Ja!" "Aimée, ben je bang geweest voor honden?", vraag ik. Aimée: "Een beetje." "Nu ook nog?" Aimée: "Nee."

Een hond spiegelt heel primair hoe je je voelt.

Josine vertelt waarom ze zijn gestart met de hondenangst-training: "Aimée was heel erg bang voor honden. Via Facebook kreeg ik van iemand van onze kerk de tip om contact op te nemen met Chris van Kids4ward. Want mensen kunnen wel zeggen: 'Aai maar, hij doet niks', maar dat werkt niet. Hier heeft ze stapje voor stapje geleerd haar angst te overwinnen. Zonder iets te forceren, want als Aimée op een bepaald moment iets niet wil, dan gebeurt het ook niet. Voordat we aan deze training begonnen, kon je niet gewoon met Aimée gaan wandelen. Als er in de verte een hond aankwam, bevroor ze. Als de hond dichterbij kwam, begon ze hard te gillen. Nee, nu niet meer. Ze heeft geleerd dat je zo'n hond niet moet aankijken. Ze kan er nu beter mee omgaan. Alleen onverwachts hard geblaf blijft ze eng vinden."

Voorspelbaarheid

Trainer Anouk: "Toen Aimée bij ons kwam, zijn we eerst goed gaan kijken wie zij is. Aimée houdt van

stoere kleren en wil stoere dingen doen. Maar ze wil ook graag voorspelbaarheid. We hebben buiten gespeeld met Charlie. Aimée heeft geleerd om hem bevelen te geven. Charlie is een heel voorzichtige hond. Eerst lieten we Charlie heen en weer lopen tussen Aimée en haar zus Manouk. Er komt dan een hond op je af lopen. Maar je kunt Charlie door wijzen bevelen geven. Charlie luistert goed, dus je hebt er wat controle over. Op den duur mocht Charlie ook achter haar langs lopen, zelfs tussen haar benen door. Als een hond van achteren komt, dan zie je hem niet aankomen. Je moet dan meer





onvoorspelbaarheid aandurven. Of Aimée mocht een koekje op Charlies pootjes leggen. Eerst deed Manouk het voor. Daarna deed Aimée het. Aimée en Charlie werden vrienden.”

Trainer Chris: “Weet je wat we toen merkten? Aimée had geen Charlie-angst meer, maar nog wel hondenangst. We hebben daarom Biscuit erbij gehaald. Dat is de hond van Anouk.” Anouk: “Chris en ik zijn compagnons. Als Chris met zijn hond werkt, dan kijk ik naar de cliënt. Chris is gefocust op zijn hond. Ik kijk of het goed gaat met de persoon en geef Chris een seintje als dat nodig is. Als ik met Biscuit werk, dan kijkt Chris naar de persoon. Het is heel leuk om zo als team te werken.”

Vertrouwensband

Anouk: “Aimée vindt Biscuit wel spannender. Biscuit is wat sneller. Het is net Max Verstappen, zeggen we dan. Daar moet Aimée om lachen.” Chris: “We hebben veel gelachen met Aimée. Ze heeft humor.” Anouk: “We vragen Aimée altijd wat zij goed vindt. De eerste keer hebben we Biscuit zelfs teruggebracht naar de auto. Aimée wilde hem niet in de zaal. Nu mag Biscuit van haar los rondlopen.” Chris: “Biscuit mag nu zelfs achter haar langs lopen!” Anouk: “We konden heel snel een vertrouwensband met Aimée opbouwen.

Haar ouders vertelden dat ons. Dat vonden we een groot compliment. Door die vertrouwensband konden we goed met haar werken.”

Toen Aimée bij ons kwam, zijn we eerst goed gaan kijken wie zij is.

De trainers

Ik vraag aan de trainers of het werken met de honden hun volledige werkweek is. Chris: “Ik werk drie dagen per week met de honden en drie dagen als zorgcoördinator in het Voortgezet Speciaal Onderwijs op een school voor kinderen met een fysieke beperking. Anouk: “Naast werken met de honden, werk ik op een school voor Speciaal Basisonderwijs, als leerkracht en als ambulante begeleider in de school. Daar werk ik soms ook wel met Biscuit.”

Chris: “We hadden een schoolhond. Die ging weg. Toen heb ik Charlie aangeschaft als een soort van nieuwe schoolhond. Anouk wilde dat ook voor haar school. Zo kwamen we met elkaar in contact.” Anouk: “Vroeger had ik mijn eigen assistentiehond in verband met mijn reuma en het slecht ter been zijn. Die hond ging met mij mee naar school. Kinderen vonden dat geweldig. Daarom wilde ik graag, net



als Chris, een schoolhond gaan inzetten. Daarover heb ik Chris geraadpleegd." Chris: "Ik heb Anouk voorgesteld om samen een bedrijf op te starten." Anouk: "We zijn als bedrijf gecontracteerd bij de Twentse gemeenten als zorgaanbieder vanuit de Jeugdzorg. We zetten de honden in bij sociale vaardigheidstrainingen. We werken ook met kinderen met autisme en met kinderen die problemen op school ondervinden. We geven individuele trainingen, maar ook groepstrainingen, bijvoorbeeld voor faalangst bij pubers."

Jeugdzorg en onderwijs

Ik vraag of het moeilijk was de gemeente te overtuigen van het nut van de training voor Aimée. Vader Dirk-Jaap: "We hebben het bij de wijkcoach aangevraagd. Die vond het meteen een goed plan." Chris: "Wij moeten ons verantwoorden naar de wijkcoach. Maar, ik vind het ook een goede zaak om je te verantwoorden. Op die manier kan je laten zien dat je kwaliteit levert. Dus dat is eigenlijk fijn."

Chris: "Naast werk vanuit de Jeugdzorg begeleiden we scholen die een schoolhond willen. Een schoolhond wordt ingezet voor het onderwijs. Dat kan om sociale ontwikkeling gaan, maar honden worden ook gebruikt bij bijvoorbeeld het

leesonderwijs. Kinderen die moeite hebben met lezen, blijven de hond voorlezen. Die ligt gezellig met zijn kop op je schoot en als je ophoudt met lezen, dan staat de hond op." Anouk: "We hebben inmiddels zo'n veertig scholen hierin begeleid."

Chris: "Een hond heeft geen oordeel." Anouk: "Een hond spiegelt heel primair hoe je je voelt. Hij heeft geen verhaal over jou in zijn kop, maar hij voelt je wel aan. Als een kind bijvoorbeeld een grote mond heeft, maar zich innerlijk onzeker voelt, dan voelt de hond dat."

We hebben veel gelachen met Aimée. Ze heeft humor.'

Diploma

Vandaag was de laatste keer dat Aimée de hondenangst-training heeft gedaan. Ze ontvangt een diploma van haar trainers. Ze is trots. Om het te vieren mag Charlie zelfs een brokje weghappen van haar knie. En Biscuit krijgt een aai. Dat is spannend, maar Aimée doet het maar mooi.

Voor meer informatie over het bedrijf van Anouk en Chris: <https://kids4ward.nl/>

De hoofdrolspeler van Jippie No More!

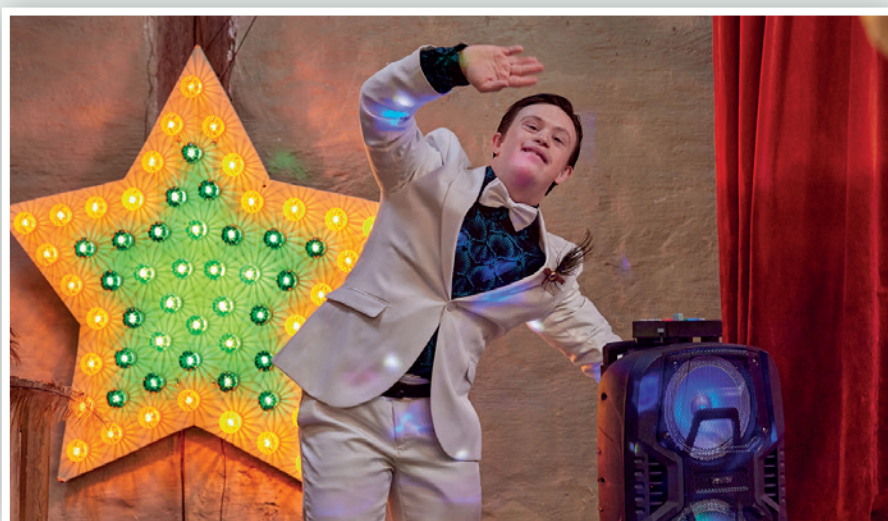
Tekst: Regina Lamberts | Foto's: Martijn van Gelder

Wesley van Klink is de hoofdrolspeler in de film *Jippie No More!* In *Down+Up* 144 stond een interview met de scenarioschrijver en regisseur van de film, Fiona van Heemstra en Margien Rogaar. In die periode was er geen tijd om ook Wesley te spreken. Dat hebben we half januari alsnog gedaan. Zijn coach tijdens de film, Miriam Luyten, was er ook. Samen vertellen ze aanstekelijk vrolijk over het maken van de film *Jippie No More!*

Wesley vertelt levendig over de scènes die hij leuk vond. Ieder voorbeeld brengt hij tot leven met een opvoering waarbij hij alle teksten voor zijn rekening neemt. Als hij vertelt dat hij goed kan zingen, gaat hij meteen ook zingen. Alles met veel plezier en veel energie. Het is een feest om hem te spreken. Net zoals het een feest is om de film te zien. De film komt binnenkort op tv (VPRO). Een aanrader!

Het normale leven

Wesley werkt op maandag bij een brasserie, op dinsdag en donderdag bij de plaatselijke supermarkt en op woensdag en vrijdag bij de theatergroep Domino in Leiden. Wesley is 24 jaar. Hij woont gezellig bij zijn ouders, broers en zus. De oudste



broer is uit huis. De andere gaat binnenkort ook uit huis. Wesley: "Ik mis hem nu al".

Jippie No More!

Wesley: "Was eigenlijk wel mijn eerste film. Maar ik heb wel iets eerder gedaan, in de serie *Downtown* met pizzadingen. Aflevering 6 moet je bekijken."

Wesley is gevraagd om auditie te doen. Iemand die Wesley iedere vrijdag naar de theaterwerkplaats

brengt, is familielid van de regisseur. En die had de regisseur getipt. Wesley: "Mijn vader had een telefoontje. En die vroeg iemand voor de rol van Jippie. En wie zou dat zijn.....! Ikke!"

Coach

Miriam is opgeleid tot theaterdocent en werkzaam als acteercoach voor kinderen en jongeren. Op de set was ze de coach van Wesley. Daarnaast was er nog een kinderbegeleider,



Petra Dolleman, die was er voor zijn rust en eten. Miriam: "Het was echt een feest én hard werken." De sfeer tussen Miriam en Wesley is erg goed. Wesley: "Ik zei af en toe tegen Miriam 'niet te veel praten, even van de ochtend bijkomen en lekker knuffelen'." Miriam: "Ja. Ik moest ook altijd alles in stapjes vertellen en niet te snel." Wesley: "Anders snap ik het niet. Dan zei ik: 'Kan je het nog een keer vertellen in stapjes?'"

Het was echt een feest én hard werken.

Miriam was altijd heel dicht bij Wesley. Bij de scene met de hottub zat ze achter de hottub. In de scene komt Jippie heel hard aanlopen en springt in de hottub en een grote golf water komt over Miriam heen. Miriam springt op en kwam in beeld. Jammer, want het was verder echt een goede

scène geweest. Gelukkig maar dat een scène altijd meerdere keren opgenomen wordt!

Soms had Wesley voor een opname meer tijd nodig. Dan zei hij: 'Even wachten'. Dan was iedereen even stil. Wesley dacht dan even na en riep: 'En nu ben ik er klaar voor'.

Goede sfeer

Voordat de film echt werd opgenomen, waren er repetitiedagen. Daar heeft Wesley kennis gemaakt met de rest van de cast. Met de jongere acteurs hebben ze spelopdrachten en acteeroefeningen gedaan. En veel lol gemaakt. Ook de volwassenen hebben hieraan meegedaan. Het was belangrijk voor de filmmakers dat iedereen elkaar goed zou kennen en dat er samen een vertrouwde en goede sfeer was. Wesley: "We gingen ook oefenen in boos zijn. Toen

had ik veel inspiratie uit Judas van de Passion. Want ik hou echt niet van boos zijn. Maar Judas nadoen kan ik wel en vind ik leuk."

Eigen inbreng

De makers hebben zich ook laten inspireren door Wesley. Wesley: "Omdat ik mooi kan zingen en dat heel leuk vind, kwamen er ook liedjes in. Bijvoorbeeld Droomland. Ik kan ook *diamond painten*, dus ook dat is gebruikt. En mijn karaokeset. Die stond niet in het script, maar die kwam er ook in". En dat Jippie ging optreden kwam door Wesley, die kon dat goed. En prompt zingt Wesley: 'Alle billetjes dansen van links naar rechts!'.

Bij de scène in de supermarkt breekt per ongeluk een hele zak met hartjessnoepjes open. Vader en Jippie gaan die opruimen. Jippie geeft een hartje met 'sorry' erop aan vader. Hij moest

ook 'sorry' zeggen. Wesley: "Ik zei: 'Sorry voor ongemak'". Miriam: "Die lieten we erin!". Wesley: "En dat ik 'Grease lightning' deed in het winkelwagentje!".

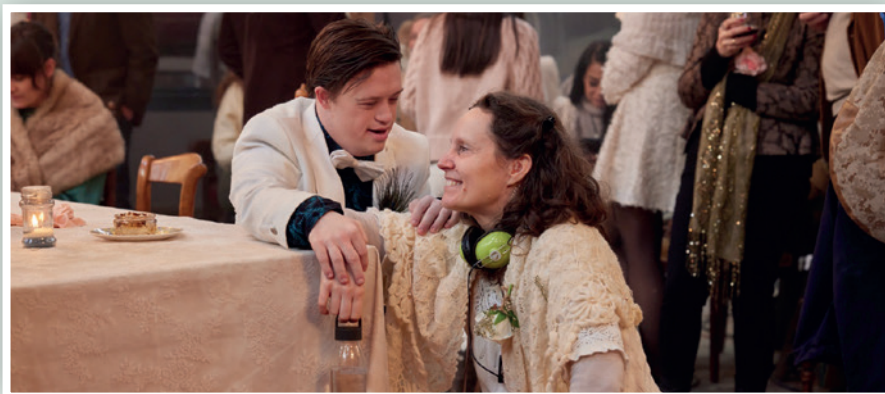
Miriam: "Wesley mocht heel veel zelf verzinnen. Veel ideeën van Wesley kwamen er in. Maar soms ook niet. Want soms had Margien, de regisseur, andere ideeën. We wilden een geheim teken hebben als een idee van Wesley niet gebruikt ging worden. Wesley mocht dat zelf bedenken." Wesley: "Duimpje omhoog". Maar dat was een iets te veel voorkomend teken. Het werd: duim omhoog én dat Margien zei: 'Goed idee Wesley'. En ze gaf hem een knipoog. Een superpositief teken, zodat Wesley wist: dit was leuk, maar deze doen we even niet.

Acteerwereld

Miriam: "We gingen goed afspreken wat het verschil was tussen spel en werkelijkheid. Dat noemde Wesley 'de acteerwereld en de echte wereld'. Vooral in scènes waar opa (Aus Greijdanus sr.) heel boos werd, was dat belangrijk. Dan vroeg ik Wesley: 'Gaat het? Dat Aus boos is, is niet echt. Nu zijn we weer in de echte wereld'. En dan gingen Aus en Wesley even knuffelen. Wesley kon ook reageren met: 'Weet ik wel, maar het voelt wel echt!'."

Rust in de hectiek

In het mooie grote huis waar de meeste opnames zijn gemaakt, had Wesley ook een eigen kamer. Als het te druk werd, of de belichting moest toch weer anders, dan kon hij naar zijn kamer. Muziek luisteren of slapen



bij de kinderbegeleider Petra Dolleman. Wesley: "Het grote huis was zo leuk. Zou willen als het mijn echte kamer was. Was een grote villa. Altijd gezellig."

Leukste scènes

De eerste scène in de film waarbij Jippie heel hard naar opa roept, vond Wesley erg leuk. En een scène waar Wesley chocola moest eten, moest vaak over. En dat vond hij helemaal niet erg! Wesley: "Dat ik vader liet schrikken (Wesley doet scène na). 'Waar zou Jippie nou zijn, ik dacht dat hij kwam helpen. Ik kan hem helemaal niet vinden. Boe!!!!' En in het winkelwagentje rondsjezen met Carmen. Toen we het nog een keer moesten doen, zei ik tegen Carmen: 'Mag ik extra keihard, in de Max Verstappen-modus?!'"

Droom

Wesley: "Ik heb twee dromen. Meedoen met GTST en nummer twee is 'The Passion' en dan de rol van Judas. Zou een keer leuk zijn. En ik wil meedoen aan 'Wie is de mol!'."

Wesley heeft zeer veel plezier gehad in het filmen en alles eromheen. Zijn ouders hebben hem altijd gebracht en gehaald en wilden altijd meedenken over de beste aanpak. De ouders van Wesley hebben zelfs meegespeeld, ze waren gasten bij de bruiloft.

Er was voor Wesley maar één ding fijn toen het afgelopen was. Hij mocht weer naar de kapper. Zijn haar was veel langer dan hij gewend is, maar tijdens het draaien kon hij niet zomaar met een ander kapsel op de set komen.



Het valt eigenlijk best mee

Column van
Christiaan

Christiaan Jelsma is getrouwd en heeft een dochter en zoon. Zijn zoon Eelke (2019) heeft Downsyndroom. Christiaan is cabaretier, theatermaker en schrijft over zijn proces als vader met een kind met Downsyndroom.

Maandag even een overleg met de fysiotherapeute. Daarna een belafsprak met de logopediste en even een mailtje sturen naar de ergotherapeut. O ja, en nog even een kennismakingsgesprek met de nieuwe mentor van het medisch kinderdagverblijf.

Dinsdag een overlegje met de diëtiste. Daarna eventjes langs de orthopedisch instrumentmaker, niet voor een aangepaste viool, maar voor het aanmeten van spalkjes. De revalidatiearts wilde hem ook nog even zien. Daarna langs de opticien, omdat tijdens het bezoek aan de Downpoli was gebleken dat de brilglazen verkeerd om zaten. Dus rechts op links, links op rechts. Kan gebeuren. Inmiddels is Visio ingevlogen om de schade te herstellen. Visio met een V, ze doen het erom.

Op woensdag een bezoek aan het ziekenhuis, even langs de KNO. Ook moest er nog een halfjaarlijkse

cardiocontrole worden ingepland. Daarna een overlegje met de MDL-arts. Toch maar een extra onderzoekje in het UMCG Groningen i.v.m. z'n leverwaarden. Dat is gewoon een kwestie van even heen en weer naar Groningen, kost hooguit een dag. Daarna nog even een 12 pagina's tellend rapport lezen van Visio, over hoe je een bril op je hoofd kunt zetten.

Donderdag moest er bloed geprikt worden. Maar dat is altijd een gedoe. Alleen verpleegster Anja kan in 1x raak prikken, maar die werkt dus alleen op dinsdag – en donderdagochtend. Er moest ook nog een indicatie worden aangevraagd, maar daarvoor hadden we eerst een briefje nodig van de kinderarts. Daarna nog weer even achter de man van de Wmo aan i.v.m. aanpassingen in de woning. Wederom niet bereikbaar... Gewoon blijven proberen. De cliëntondersteuner van Stichting Mee belde, dat ze toch niet Mee kon naar een gesprek.

Vrijdag even contact gehad met de verzekering over de luiervergoeding. Ook nog even gebeld met het



bedrijf van het aangepaste autostoeltje. Het stoeltje heeft speling en zit los, dus moesten we iemand bellen die het schroefje kon aandraaien, want daar had je een speciale schroevendraaier voor nodig. Een van ons moest deze middag even thuis zijn, want tussen 12.00 en 16.00 uur kwamen ze het hoog-laagbed inmeten. Uiteindelijk waren ze er om 16.50 uur. Tja, kan gebeuren. Al met al viel het eigenlijk allemaal best mee.

Ai, nu zie ik dat we het 10-minutengesprek van mijn dochter zijn vergeten.

Ter nagedachtenis: Fay met haar idee

Tekst: Regina Lamberts | Foto's: Saskia Swinkels, Edwin van den Heuvel, Fotografie Jessica de Vroege

Fay was een vrolijke meid met Downsyndroom die gedragsmatig best pittig kon zijn. Na een kort en heftig ziekbed is ze op 14-jarige leeftijd overleden aan leukemie. Een half jaar na haar overlijden zijn de ouders een actie begonnen. Regina sprak vader Edwin van den Heuvel en moeder Saskia Swinkels over Fay en over de actie ter nagedachtenis aan hun mooie, lieve dochter.



Fay

Fay is na 33 weken zwangerschap geboren. Ze had een darmafsluiting en is geopereerd toen ze drie dagen oud was. Daarna groeide ze als een speer. Ze groeide op tot een gezonde dame die nooit ziek was. Ze was ook een pittige dame. Maar haar ouders hadden een manier gevonden om haar door het leven heen te helpen. Er was een goede verdeling van wonen bij moeder, bij vader en bij de logeeropvang.

Tot begin 2023. Ze werd moeier, makker. Saskia: "We dachten, het zijn de hormonen. Die hebben een goede uitwerking." Maar ze werd extreem moe. Verder was ze niet ziek. Er waren geen

andere tekenen. Eind januari was ze voor de jaarlijkse check bij de kinderarts, alles was weer in orde. Dus toen Edwin op 1 mei met Fay bloed ging prikken, waren ze heel luchtig.

Bloed prikken

Edwin: "Rond 12 uur werd bloed geprikt. Om 14 uur werden we gebeld. Het was niet goed en we moesten acuut naar de eerste hulp. We zouden die middag gaan bowlen, en Fay vroeg of we dat nog gingen doen. Natuurlijk. Maar ze is nooit meer thuis geweest. En hoe leg je zo iets uit: 'Fay, je bloed is ziek.'"

Eerst lag ze in een ziekenhuis in de buurt. Toen moest ze naar het Máxima Medisch Centrum in

Utrecht. Ze kreeg een infuus. Fay wilde het niet en trok het eruit. Hoe leg je haar uit dat het moet? De eerste chemo sloeg niet aan. Ze kreeg een eenvoudig virus, maar haar weerstand kon het niet aan.

IC

Fay had veel weerstand tegen de behandelingen. Ze wilde het zuurstofmasker niet op, maar was er wel afhankelijk van. Al haar slijmvliezen gingen ontsteken. Ze werd zieker en zieker. Het idee was om haar op de IC in slaap te brengen, zodat ze geen energie hoefde te geven aan de weerstand maar die energie kon gebruiken om beter te worden.

De dagen voordat Fay op maandag naar de IC ging

hebben de ouders gestreden om Fay door de behandelingen heen te helpen. Ervoor te zorgen dat Fay het zuurstofmasker ophield. Zij kozen ervoor elkaar af te wisselen om het vol te houden. Eerst papa en daarna mama. Op het moment dat moeder terugkwam, had Fay een delier en kreeg ze nauwelijks nog contact. Er was een opluchting toen Fay naar de IC mocht om aan te sterken.

Er volgden spannende dagen en vanaf donderdag vonden de artsen het niet meer verstandig dat een van de ouders nog naar huis ging. Ze bleven in het Ronald McDonald Huis en een hotel. Om 12 uur en 1 uur 's nachts was ze stabiel kritiek. Om kwart voor 4 werden ze gebeld: nu komen. Ze hadden de medicatie flink opgehoogd om te wachten tot vader, moeder en broer Roy er waren. Om 4.37 uur is Fay overleden.

Hoe leg je alles uit?

Saskia: "Het hele team in het ziekenhuis was geweldig. Maar het ziekenhuis had niet de juiste middelen om met Fay te communiceren. We hebben veel steun gehad van haar juffen. Telkens lieten we de juffen weten welke picto's we nodig hadden. En die maakten ze dan. Wij konden Fay zo vertellen wat er gebeurde. De picto's lagen op een tafel. Er waren artsen die eerst naar die tafel liepen en de goede picto's eruit haalden om Fay duidelijk te maken wat ze kwamen doen."

De ouders en broer van Fay zijn een actie gestart: 'Steun Fay met haar idee!'. Ze halen geld op voor de Prinses Máxima Centrum Foundation om communicatiemiddelen te maken of aan te schaffen voor patiëntjes die hier hulp bij nodig hebben. De actie loopt tot 16 juni, de sterfdag van Fay.

Ouders: "We hopen dat deze opzet z'n vruchten afwerpt. We hopen dat Fay op deze manier nog lang rond dwarrelt in het ziekenhuis." Saskia: "Soms gaat het, soms gaat het niet. Nu zijn we met Fay bezig op een positieve manier. Maar het is ook zwaar omdat je het met haar zou willen doen." Edwin, Saskia en broer Roy roepen iedereen op om mee te helpen. Meer informatie is te vinden via de QR-code. Als een bedrijf of



instelling met een grotere actie zou willen helpen, dan spreken Saskia en Edwin hen graag.

<https://www.maximaalinactie.nl/fundraisers/steunfaymethaairidee>



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: Familie van Doorn en Gert de Graaf

Wees slim: ga wandelen

Voldoende lichaamsbeweging is belangrijk voor je gezondheid. Een recent onderzoek onder mensen met Downsyndroom bevestigt dit. Bovendien bleek wandelen een positief effect te hebben op de cognitie.

De onderzoekers rekruteerden 83 deelnemers met Downsyndroom (19-42 jaar oud). De fysieke fitheid werd aan het begin en einde van de studie – acht weken later – vastgesteld met de zes minuten wandeltest. Het cognitieve functioneren werd beoordeeld met een aantal tests op de computer. Daarmee werden executieve functies als concentratie, besluitvormingsvermogen, snelheid van beslissingen, impulsbeheersing en kortetermijngeheugen gemeten.

De deelnemers werden in vier groepen verdeeld. De eerste groep wandelde drie keer per week een half uur. De tweede groep deed zes dagen per week twintig minuten per dag training van cognitieve vaardigheden met computerspelletjes. De derde groep deed beide. De vierde groep veranderde niets aan hun dagelijkse routine.

Degenen die wandelden – al dan niet in combinatie met cognitieve computertraining – gingen vooruit op de zes minuten wandeltest. Beide andere groepen niet. Wandelen is dus goed voor je lichamelijke conditie. Op het cognitieve vlak gingen de wandelaars, degenen die computertraining deden en de combinatiegroep vooruit. De combinatiegroep ging het meest vooruit.

Wandelen is een cognitieve activiteit

Waarom heeft wandelen dit positieve effect? Als je loopt moet je je bewegingsimpulsen voortdurend



aanpassen aan de informatiestroom die je hersenen bereikt via je ogen, evenwichtsorgaan en gevoelszenuwen. Voor de meeste volwassenen is lopen een vrijwel automatisch proces. Maar als iemand coördinatieproblemen heeft – zoals veelal bij Downsyndroom – dan is hierbij bewuste inspanning nodig. Dat maakt het een intensieve oefening in executieve functies en blijkbaar werkt dit door in het verdere leven. De onderzoekers gaan ervanuit dat dit ook geldt voor andere bewegingsactiviteiten. Maar wandelen kan door (bijna) iedereen worden gedaan. Dat is een voordeel.

Dit onderzoek is opmerkelijk om nog een andere reden. Het werd uitgevoerd door ouders en/of begeleiders. Zij kregen via de computer instructies van de onderzoekers over het uitvoeren van de metingen en de interventies. Dit maakte het mogelijk dat de deelnemers uit maar liefst vijf continenten afkomstig waren. Heel bijzonder.

Bronnen:

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

<https://doi.org/10.3390/ijerph20237121>

Het hart

Zweden heeft een verplicht patiëntenregister. Hierdoor kun je onderzoek doen naar grote representatieve groepen. Onderzoekers vergeleken de sterfte onder mensen met een aangeboren hartprobleem met of zonder Downsyndroom. Gemiddelde follow-up was 16,5 jaar. Sterfte werd weergegeven als Incidence Rate (IR), het aantal dat jaarlijks overlijdt per duizend personen.

Omdat na 1990 hartoperaties bij kinderen vaker, jonger en met betere resultaten worden gedaan, onderscheidde de onderzoeker twee perioden van geboortejaren: 1970-1989 en 1990-2017. De overleving van mensen met hartproblemen in combinatie met Downsyndroom blijkt inderdaad veel beter te zijn geworden. De sterfte onder de recente groep is 0,4 keer van wat het eerder was (IR 6,25 versus IR 15,16).

In vergelijking met anderen met een hartprobleem, was de sterfte onder degenen met Downsyndroom 2,1 keer zo hoog. Dit lijkt te suggereren dat hartproblemen bij mensen met Downsyndroom minder goed behandelbaar zijn of minder goed worden behandeld. Maar bij zorgvuldige lezing blijkt de vergelijking enigszins mank te gaan. Hartproblemen bij Downsyndroom zijn namelijk veel vaker ernstig (bij 68% van degenen met een hartprobleem en Downsyndroom vergeleken met 43% zonder Downsyndroom). De sterfte bij een ernstig

hartprobleem is uiteraard aanzienlijk hoger. Een betere vergelijking is er een naar de ernst van het hartprobleem. Bij ernstige hartproblemen is de sterfte onder mensen met Downsyndroom 0,8 van wat het is bij degenen zonder Downsyndroom (IR 16,0 versus 19,8). In deze categorie is de overleving bij Downsyndroom dus zelfs beter. Overigens is ook dit een soort van appels met peren vergelijken. Bij degenen zonder Downsyndroom zijn er namelijk relatief veel met een éénkamerhart, een hartafwijking met een ongunstige prognose. Bij Downsyndroom en een ernstige hartafwijking gaat het vaak om een atrioventriculair septum defect (AVSD), een afwijking die – in ieder geval voor het recente cohort – bijna altijd succesvol te opereren is.

Bij milde hartproblemen is de sterfte onder degenen met Downsyndroom zo'n 1,85 keer

hoger dan bij anderen (IR 5,8 versus 3,2). Dit is niet perse het directe gevolg van de hartproblematiek of de aanpak hiervan. Het verschil kan aan andere medische problematiek liggen. De onderzoekers wijzen op een recente studie waarbij er geen verschil was in de vijfjaarsoverleving tussen kinderen met Downsyndroom en een mild hartprobleem versus kinderen met Downsyndroom zonder hartprobleem.

De vergelijking in de hier besproken studie tussen mensen met hartproblemen – met versus zonder Downsyndroom – lijkt enigszins mank te gaan. Blijft het goede nieuws: dit onderzoek bevestigt dat na 1990 de overleving van kinderen met hartproblemen zeer is toegenomen.

Bron: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38214262/>



Immuuntherapie bij acute lymfatische leukemie

Acute lymfatische leukemie (ALL) is een nare ziekte. Als baby's met ALL uit de algehele bevolking in aanvulling op chemotherapie ook worden behandeld met immuuntherapie (met blinatumomab), dan stijgt hun overlevingskans van 66% naar 93%. Zo lezen we op de site van de NOS. Blinatumomab bindt zich aan leukemiecellen, die vervolgens door de eigen afweercellen worden opgeruimd. De effectiviteit hiervan was eerder al aangetoond bij oudere kinderen en volwassenen. KWF Kankerbestrijding noemt immuuntherapie een van de grootste doorbraken. Wat betreft ALL bij baby's is de volgende stap al in voorbereiding: een onderzoek waarbij de chemotherapie volledig zal worden vervangen door twee kuren met blinatumomab.

De potentie van immuuntherapie bij de behandeling van ALL is voor kinderen (en volwassenen) met Downsyndroom zeer relevant. Zij lopen een hoger risico op ALL en de ziekte heeft bij hen een agressiever verloop, met name bij een bepaald hoog-risico subtype. Onderzoeker Naomi Michels zei hierover in 2021 op de site van het Prinses Máxima Centrum: "We moeten hard op zoek naar behandelingen met

minder bijwerkingen – zoals doelgerichte therapieën en vormen van immuuntherapie – om kinderen met Downsyndroom en deze hoog-risico vorm van ALL beter te kunnen behandelen." In die richting worden er stappen gezet.

Als kinderen met Downsyndroom ALL krijgen, dan is dat vaak niet in het eerste levensjaar, maar in latere levensjaren. Omdat zij meer kans lopen op ernstige bijwerkingen van chemotherapie, loopt er een internationale studie waarbij immuuntherapie (met blinatumomab) als gedeeltelijke vervanging van intensieve chemotherapie wordt ingezet bij kinderen met Downsyndroom. Zo berichten onderzoekers onlangs in het tijdschrift *Haematologica*. Bovendien is er ook voor kinderen met Downsyndroom een studie in voorbereiding naar volledige vervanging van chemotherapie door immuuntherapie.

Bronnen:

<https://bit.ly/3rNBkS9>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37099340/>

<https://bit.ly/43MdS4R>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37439336/>

Heupoperatie volgens Sharrard

Bij heupinstabiliteit bij kinderen met Downsyndroom wordt veelal een operatie aan de botten uitgevoerd. Vaak wordt de hoek van de heuphals met het dijbeen gecorrigeerd en wordt een beter passende kom gecreëerd. Een alternatief is de Sharrard-procedure. Bij kinderen met Downsyndroom is daarmee maar beperkt ervaring opgedaan. Bij deze operatie wordt de aanhechting van de iliopsoas spier (deze loopt van de onderste ruggenwervels en de bekkenrand tot aan de binnenzijde van het dijbeen verlegd naar de buitenzijde van het dijbeen via een opening in de bekkenvleugel. Doel is daarmee een betere stabilisatie van de heup te bereiken. Er is wereldwijd slechts één onderzoek hiernaar gedaan bij kinderen met Downsyndroom, wat onlangs is gepubliceerd. Tussen 2003 en 2019 zijn er in Nederland achttien kinderen in zes verschillende ziekenhuizen op deze wijze geopereerd. Van zeventien kinderen waren er pre- en postoperatieve röntgenfoto's

beschikbaar. Bij de helft van de geopereerde heupen was de migratie-index (technische maat voor hoe goed de kop in de kom zit) na de operatie verbeterd, bij 30% was er geen verandering en bij 20% was er achteruitgang. De onderzoekers rapporteren dat er geen luxaties optraden tijdens de follow-up periode (gemiddeld zeven jaar), met uitzondering van twee heupen van een patiënt waarbij dit direct na de operatie gebeurde. De resultaten (wat betreft migratie-index) waren beter bij jonge kinderen (<6 jaar) en beter als de peroperatieve migratie-index relatief laag was. De onderzoekers stellen dat de Sharrard-procedure kan worden overwogen bij kinderen met Downsyndroom en heupinstabiliteit. Zij noemen als een voordeel dat de revalidatieperiode na deze ingreep relatief kort is.

Bron:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34858536/>

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 en wij checken voor je wat er mogelijk is.

Tekst: Martine Bex-de Werd

Volg je hart of je hoofd

Auteur: Scott Stuart
Uitgeverij: De Fontein
ISBN: 9789026167607

Hoofd houdt ervan dat alles voorspelbaar en perfect geordend is.

Hart houdt van spontaniteit en nieuwe dingen uitproberen.

Hoofd houdt van lijstjes en broccoli.

Hart houdt van achtbanen en chocola.

Maar wie heeft er gelijk?

Een hartverwarmend verhaal over trouw zijn aan jezelf.

Een prachtig prentenboek waarin de verschillen tussen je hart en je hoofd mooi gesymboliseerd worden. Hart is spontaan en houdt van gekke dingen, terwijl Hoofd het hart steeds terugfluit en de verstandige van de twee is.

Op een dag wil Hart muziek gaan maken, maar Hoofd vindt het niks en doordat Hoofd altijd gelijk heeft doet Hart het niet. Hart breekt, wordt stil en doet alles wat Hoofd zegt. Fijn voor Hoofd, of toch niet?



De illustraties in het boek zijn duidelijk, rustig en passen bij de tekst. Er is gebruikgemaakt van gekleurde vlakken met daarin de afbeeldingen en de tekst, hierdoor heeft het boek een rustige uitstraling. Een prachtig prentenboek over het belang van luisteren naar je hoofd en je hart, maar vooral trouw zijn aan jezelf.

Aapje Oeps de foutjeskampioen

Auteur: Jozua Douglas
Uitgeverij: De Fontein
ISBN: 9789026168710
ISBN audioboek: 9789026170096

Bij aapje Oeps gaat alles mis, hij kan er niets aan doen. Het begint al als hij wakker wordt, dan plast hij in zijn schoen. 'Oeps,' zegt aapje Oeps, hij is de foutjeskampioen.

Dit humoristische prentenboek van meesterteller Jozua Douglas is een feest van herkenning voor ouder en kind. Aapje Oeps stuntelt er in dit boek op los.

Zodra hij wakker wordt, maakt Aapje Oeps foutjes. Hij moet zijn tanden poetsen, maar staat te dromen

en kamt zijn haren met de tandenborstel. Hij wil een boek van de allerhoogste plank, waardoor de hele boekenkast valt. Hij gaat dansen met een vis in een vissenkomp terwijl hij rolschaatsen aan heeft. En iedere keer hoor je hem hard 'Oeps' zeggen.

Het verhaal is in korte zinnen en op rijm geschreven, het is een grappig verhaal wat je wel meerdere keren kunt voorlezen. Er is veel om te ontdekken en te zien.

Een mooi boek met een prachtige boodschap: fouten maken mag!



Opa Daantje doet het niet meer

Over afscheid

Auteur: Liet Kombrink
Uitgeverij: Boekengilde
ISBN: 9789463239677

Moos, een kleine muis, vindt opa Daantje in het bos. Opa Daantje ligt heel stil en hij ziet er vreemd uit. Willem, de wijze uil, zegt dat opa Daantje dood is. Maar wat is dood zijn? En hoelang duurt dat? Waarom krijgen alle dieren er zo'n raar gevoel van? En wat moeten ze met opa Daantje doen?

Kinderen stellen vragen – en willen antwoorden, ook als het om een beladen onderwerp gaat. Dit boek biedt een steuntje in de rug bij het vinden van de juiste woorden wanneer een jong kind wordt geconfronteerd met de dood.

'Opa Daantje doet het niet meer' is een ontroerend maar eerlijk boek over muisje Moos die zijn opa dood vindt. Dan komen de vragen van Moos. Deze worden in het boek in kindertaal open en eerlijk beantwoord. Het verhaal neemt je niet alleen mee tijdens het afscheid nemen, maar ook in de tijd daarna. Waar moet opa Daantje wonen als hij weer terugkomt, wanneer komt

opa Daantje terug? Want nooit duurt wel heel erg lang. In 'Opa Daantje doet het niet meer' wordt het rouwproces op een mooie manier beschreven, want degene die je verloren bent woont nu in je hart.



'Opa Daantje doet het niet meer' is voorzien van prachtige illustraties die het verhaal compleet maken. Dit boek een aanrader voor ieder kind die zijn of haar dierbare heeft verloren.

Van elk verkocht exemplaar wordt twee euro gedoneerd aan het Ronald McDonald Kinderfonds. Met de Ronald McDonald Huizen biedt dit fonds ouders de mogelijkheid om dicht bij hun zieke kind te zijn, wat naadloos aansluit bij de intentie van dit boek: kinderen moeten zich niet alleen voelen als ze het moeilijk hebben.

Ik wil je nooit vergeten

Over afscheid

Auteur: Joanna Rowland
Uitgeverij: Kokboekencentrum.nl
ISBN: 9789026623028

Als ik je mis, dan denk ik aan je....
Als je iemand verliest, ben je bang dat je hem of haar zult vergeten. Daarom maakt het meisje in dit verhaal een doos vol herinneringen. Zo weet ze zeker: ik zal je nooit vergeten.
Bij het overlijden van een dierbare hebben kinderen troost, liefde en hulp nodig. Dit prachtige boek helpt in het rouwproces en stimuleert kinderen om te praten over de overledene.

'Ik wil je nooit vergeten' is een boek waarbij je kind leert dat het niet erg is om verdrietig te zijn. Het laat zien dat

je niet bang hoeft te zijn dat degene niet vergeten wordt en hoe je dat kunt doen.

In het boek wordt het verdriet van een meisje beschreven, maar het is niet duidelijk over wie het gaat. Hierdoor kun je 'je' eenvoudig vervangen door de naam van degene die je verloren bent. Met dit boek kun je het verlies van een dierbare bespreekbaar maken. En ook samen herinneringen aan diegene ophalen.



Alles wat was

Over afscheid

Auteur: Stine Jensen
Uitgeverij: Kluitman
ISBN: 9789020622430

Afscheid nemen van een persoon, een dier, een plek, een situatie... Alle kinderen krijgen ermee te maken. Maar hoe ga je ermee om? Wat doe je als je iets of iemand mist? Of als iemand die jij kent verdriet heeft?

De dood is misschien wel de allergrootste vorm van afscheid. Hoe werkt het als iemand er niet meer is? Is doodgaan eng? En wat zegt doodgaan over het leven? Filosofe Stine Jensen wil in dit boek kinderen bewust maken van hun gevoelens die naar boven komen als je ergens afscheid van moet nemen, en stimuleert hen om over die gevoelens na te denken.

Een leven zonder afscheid bestaat niet. Het leven zit vol met afscheid, klein en groot, elke dag weer. Afscheid nemen hoort er dus bij. In het boek 'Alles wat was' worden de verschillende soorten van rouw/afscheid

nemen beschreven. Wat je allemaal kunt voelen en dat die gevoelens er mogen zijn. In het boek staan kinderbrieven met hun ervaringen over afscheid nemen. Maar ook reacties van kinderen, vragen, tips en weetjes.

'Alles wat was' is een aantrekkelijk boek, met mooie illustraties. Het boek is kleurrijk en heeft een speelse opmaak door de verschillende lettertypes en 'losse briefjes'. Het leest makkelijk weg, mede door de afwisseling van informatie, kinderbrieven, vragen en weetjes.

Het is een prachtig boek om kinderen te helpen bij het begrijpen van hun gevoelens en biedt veel troost voor kinderen die door een rouwproces heengaan.



Scheid!

Over scheiden

Auteur: Jeannette Jonker
Uitgeverij: Volt
ISBN: 9789021422596



Als je ouders uit elkaar gaan, staat je wereld op z'n kop. Grote kans dat je hoofd helemaal vol zit met vragen. Mag ik zelf kiezen bij wie ik ga wonen na de scheiding? Moet ik verhuizen? Hoe vertel ik dit aan mijn vrienden?

Dit boek geeft een idee wat je te wachten staat: van

het moment waarop je het nieuws over de scheiding hoort tot het accepteren van de nieuwe situatie. 25 jongeren vertellen hoe het bij hen ging en geven tips. Ook werkte er 25 experts mee. Zij leggen bijvoorbeeld uit wat je rechten zijn, wat er tijdens heftige situaties

gebeurt in je hersenen, wat je het beste kunt doen als je ouders ruzie maken of hoe je om kunt gaan met nieuwe liefdes van je ouders.

Alle fases waarin je als kind van gescheiden ouders doorheen gaat, komen in dit boek aan bod. Er zit een duidelijke opbouw in, van het moment dat je het nieuws krijgt dat je ouders gaan scheiden tot een kijkje in de glazen bol.

'Scheid!' is een boek met veel informatie en tekst. Het boek bevat ook invulpagina's, tests en vragenlijstjes om samen te bespreken. 'Scheid!' is een echt handboek om mee aan de slag te gaan.

Het boek bevat veel tekst en leest makkelijk weg, jongeren die moeite hebben met lezen zullen het samen met een ouder kunnen lezen. Scheid! is ook een prachtig en waardevol handboek voor oudere kinderen/ jongeren met downsyndroom die zelfstandig kunnen lezen.

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, 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=XfZdJ5uDSZC7WnueUsmzYQ>



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.

Down+Up Giften

Marian de Graaf

Giften sieradenuitdenatuur.nl
tot en met 30-12-2024
30-12-2023

€ 44,-

donerenaangedoelen.nl

Donaties
04-12-2023

€ 55,-

David de Graaf

Vergoeding Gemeente Meppel
i.v.m. meewerken verkiezingen 2023
28-11-2023

€ 200,-

Berkenborgh Beheer BV

Bedrijfsdonatie
04-12-2023

€ 500,-

Afscheid dhr. Henny Raes

Donaties tijdens uitvaart
de heer Henny Raes
29-11-2023

€ 655,33

Geef.nl

Donaties
04-12-2023

€ 19,-



Nederlandse Hervormde Diakonie Mastenbroek

Gift voor het werk dat jullie doen
11-07-2023

€ 250,-

Marie Wensing

Nalatenschap zusje met
Downsyndroom,
op bijna 80-jarige
leeftijd overleden
29-12-2023

€ 3.000,-



Familie van Ommen

donaties jubileum
29-12-2023

€ 1.160,-

Down+Up Giften

Anoniem

Gift

06-01-2024

€ 500,-

Anoniem

Gift

25-12-2023

€ 1.000,-

Marja Roete

Creatieve verkoop

04-01-2024

€ 190,-



Kerst

Donatie

27-12-2023

€ 19,-

Anoniem

Gift

31-12-2023

€ 200,-

Familie Fleskes

Gift namens onze kleinzoon Niels Verhart

28-12-2023

€ 400,-

Anoniem

Gift

29-12-2023

€ 100,-

Anoniem

Gift

16-01-2024

€ 10.000,-

Jubileum

Eenmalige donatie

18-01-2024

€ 250,-

Stichting Felix voor het Goede Doel

Gift 2023

11-12-2023

€ 2.000,-

Marijke

Gift

20-12-2023

€ 250,-

**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

Amsterdam

John Renkema en Tom Sutherland

info@downsyndroomamsterdam.nl

kernamsterdam@downsyndroom.nl

www.downsyndroomamsterdam.nl

Apeldoorn

kernapeldoorn@downsyndroom.nl

www.sdskernapeldoorn.nl

West-Brabant

0-10 jaar: Desiré de Wild, 06 – 28 40 28 46

Jongvolwassenen: Muriel Moerings, 0165 – 550 269

kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Den Bosch

Wendy Verlouw, 06 – 48 52 50 59

kerndenbosch@downsyndroom.nl

Doetinchem

Nicole, 06 – 12 31 94 44

kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Drenthe

Elles Wierda, 06 – 50 54 03 18

kerndrenthe@downsyndroom.nl

Eindhoven

Tineke Eulderink-Barbiers, 06 – 10 87 00 58

Mia Kusters, 0493 – 492 023

kerneindhoven@downsyndroom.nl

Friesland

Jan Noorderwerf, 06 – 22 82 74 77

kernfriesland@downsyndroom.nl

www.sdskernfriesland.nl

Het Groene Hart

Jeroen Eisen, 06 – 58 74 85 20

kerngroenehart@downsyndroom.nl

www.sdsagroenehart.nl

Groningen

Lidy Hendriks en Jan Blok, 050 – 573 2234

Haaglanden

Rika Frome, 06 – 17 14 46 23

kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Haarlem

Annemarie Drent, 06 – 81 16 31 95

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

Zuid-Limburg

Sandra Fuchs, 06 – 42 30 61 16

kernzuidlimburg@downsyndroom.nl

www.downsyndroomlimburg.nl

Kern Noord Holland

Ed en Jolanda Langedijk, 06 – 12 31 10 68

Nijmegen

Linda Wagemans, 06 – 21 81 11 37

Laura Casado, 06 – 53 92 96 38

kernnijmegen@downsyndroom.nl

Kern Overijssel

De nieuwe kernouders zijn deze kern
aan het opstarten, meer informatie volgt.

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

Tilburg

Danielle Molenschot, 06 – 51 36 28 51

kerntilburg@downsyndroom.nl

Twente

kerntwente@downsyndroom.nl

Utrecht

kernutrecht@downsyndroom.nl

Veluwe

Nicolet van den Brink, 06 – 10 49 00 64

Hanneke Starre, 06 – 41 82 44 16

kernveluwe@downsyndroom.nl

Zeeland

kernzeeland@downsyndroom.nl



Fotograaf: Wesley Scheggetman www.wesleyfotografeert.nl

Voor de PR van cultureel centrum Quintus in Kampen mocht Sam op de foto. Sam speelt graag gitaar en drumt.