

# UP UP UP

MAGAZINE  
Jaargang 1 n°01 Lente 2020

'Mijn  
grootste  
droom?  
Een rol  
in *Familie*'

— Brenda uit Down The Road 3





# Samen UpUpUp?

Een magazine maken is héél boeiend, maar het vraagt ook veel werk. Veel van dat werk wordt door vrijwilligers gedaan, en daarvan hebben we er nooit genoeg. Dus... Denk je dat jouw input ons magazine nog krachtiger kan maken?

## **Jouw medewerking is meer dan welkom.**

- Heb jij een verhaal dat past in dit magazine?
- Wil je een praktische tip delen?
- Interessant boek rond Down gelezen? Fijn spelletje gespeeld?
- Ben jij ontzettend trots op jouw broer of zus met Down en wil jij dat aan de hele wereld laten weten?
- Schrijf jij graag een column? Maak jij kunst?
- Organiseer jij een activiteit voor of door mensen met Down en wil je dat we die opnemen in onze activiteitenkalender?
- Zin om je lekkerste, eenvoudige recept met ons te delen?
- Wil je jouw G-sport bekend(er) maken?
- Of wil je laten weten wat je van ons vernieuwde magazine vindt?

**We zijn erg benieuwd naar jouw ideeën!**  
Laat ons iets weten via [upupup@downsyndroom.eu](mailto:upupup@downsyndroom.eu),  
op de Facebookpagina van Downsyndroom  
Vlaanderen of door op Instagram een foto te  
posten met #downsyndroomvlaanderen.  
Wie weet gaan we binnenkort samen  
met jou UpUpUp!

# Beste lezer,

We zijn trots en blij u deze eerste editie van de vernieuwde UpUpUp te kunnen voorstellen. Na achttien jaar was het tijd om ook ons ledenblad een nieuwe look en een nieuwe naam te geven. Was Tripliek een samenstelling van Trisomie en Repliek, dan willen we nu vooral de keuze maken om vooruit te kijken, naar een positieve en hoopvolle toekomst voor mensen met het syndroom van Down. Met driemaal Up, als tegenhanger van Down, leggen we vooral de nadruk op de bijdrage die personen met downsyndroom brengen in de samenleving:

- Up naar meer inclusie in de samenleving, voor alle mensen met een beperking;
- Up naar een betere kwaliteit van leven, waarvoor we als samenleving een verantwoordelijkheid dragen;
- Up naar kansen voor iedereen om de eigen talenten en kwaliteiten te mogen inzetten – voor zichzelf, de omgeving en de samenleving.

Als oudervereniging zijn we ondertussen al sinds het jaar 2000 actief in een stuurgroep, die sinds 2002, na het geboortefeest in Plopsaland, een eigen identiteit kreeg onder de naam Downsyndroom Vlaanderen. Dankzij de inzet van veel vrijwilligers hebben we tot vandaag mooie dingen kunnen realiseren. Denk maar aan Tripliek, ons documentatiecentrum, onze infodienst, onze contactouders, de Downpas en de Downpas 18+, familiedagen, congressen, acties rond de WereldDownSyndroomDag en heel veel grote en kleinere lokale activiteiten. We zijn onze vrijwilligers dan ook bijzonder dankbaar dat we altijd op hen hebben kunnen rekenen, en dat ook in de toekomst mogen blijven doen.

Vandaag zijn we heel blij om verdere ondersteuning te krijgen uit de professionele hoek. Enerzijds zorgen Babs en Hans (van Coobs) voor de verdere uitbouw van onze website en de coördinatie en communicatie, op sociale media, maar ook de wekelijkse en maandelijkse organisatie van drukwerk, nieuwsbrieven etc.

En we zijn ook heel blij met het peterschap van Dieter Coppens. Niet alleen heeft hij – zeker door het programma *Down The Road* – een gezicht gegeven aan mensen met Down, maar vooral aan hun ontwikkeling, hun mogelijkheden en hun kwaliteiten. Ook zette hij met het peterschap zijn schouders onder een vernieuwing van onze basisactiviteiten. Samen met zijn team van Stratier (Tom en Sarah, dankjewel) krijgt ons magazine een opfrisbeurt. Hierin geven we een aantal vaste rubrieken een plaats.

Als lezer en als ouder, brus, zorgverstreker of geïnteresseerde heeft u misschien ook ideeën, aanvullingen of gewoon eenvoudige tips waarmee u anderen weer verder helpt. Door deze uitwisseling wil ons magazine ook een communicatieplatform zijn, voor en door de mensen met downsyndroom en hun omgeving. Dit voorwoord is dus ook meteen een directe uitnodiging om al uw tips, feedback, kleine en grote vragen, ideeën en leukste, gekste of meest ontroerende foto's met ons te delen. Dat kan via [upupup@downsyndroom.eu](mailto:upupup@downsyndroom.eu), op de Facebookpagina van Downsyndroom Vlaanderen of door op Instagram een foto te posten met [#downsyndroomvlaanderen](https://www.instagram.com/downsyndroomvlaanderen).

Tot slot nog even voor alle duidelijkheid: tips en vragen kunnen betrekking hebben op alle zaken, voor alle leeftijdscategorieën in alle facetten van het leven. We willen immers een vereniging zijn voor iedereen, en opkomen voor de toekomst van ieder individu met dat extra chromosoompje en die bijzondere talenten en kwaliteiten.

Met dank aan onze medewerkers en vrijwilligers bij het tot stand brengen van ons nieuwe magazine, wensen we u veel leesplezier.

Voorzitter  
Downsyndroom Vlaanderen  
**Allard Claessens**



# Inhoud

## De eerste schooldag van Roos

14



10

Een dag in het leven van

**Koen**



**Kaat,**  
onze heldin  
op wielen

17



## Down The Road

Achter de schermen

22



## Thias

mijn kunstenaar

18



24

## IN HET VELD

Ondersteuner Charlotte





'Mijn grootste droom? Een rol in *Familie*'

— Brenda uit Down The Road 3

4

## De vriendschap tussen Rayan en Haroun

12



26

## Screening naar autismespectrumstoornis

bij jonge kinderen met downsyndroom



'Peter worden van Downs syndroom Vlaanderen?'

Een grote eer!

20

## Wie zoekt, die vindt

Psst... We verstopten drie vrolijke D's in deze UpUpUp, het magazine voor iedereen die van ver of juist heel dichtbij te maken heeft met Down. Vind jij de drie grappige figuurtjes allemaal terug?





# 'Mijn grootste droom? **Een rol in *Familie*'**

Eén van de zes stralende sterren uit het derde seizoen van *Down The Road* is Brenda, de pittige Limburgse. Of zoals haar compagnon Jamie het zo mooi zegt: het Italiaanse vuur. Een gesprek met Brenda en haar mama Sarah.

---

FOTO'S: JOCHEN VERGHOTE / LUCID.  
TEKST: SARAH DEVOS.

## Drie van de tien

**Mama Sarah:** 'Brenda was mijn eerste kindje, en tijdens mijn zwangerschap verliep alles heel vlot en normaal. Een paar weken voor de bevalling kreeg ik wel een paar keer na elkaar een vreemde nachtmerrrie. Dan droomde ik dat ik een ongeluk kreeg en dat er iets mis was met de baby. Heel gek.'

Toen ze Brenda na de bevalling bij mij legden was ik superblij, maar ik zag meteen dat er 'iets' was. Ook de vroedvrouw sprak haar vermoeden al uit. Toch was er nog onzekerheid, omdat Brenda maar drie van de tien kenmerken had die een kindje met Down normaal heeft. Maar ik wist het eigenlijk al meteen. Een moeder weet dat, toch? Aanvankelijk reageerde ik heel nuchter, maar toen we de uitslag zwart op wit kregen heb ik veel geweend. Je moet toch door dat verdriet. Na een tijdje zei Brenda's papa: 'Oké, we kunnen twee richtingen uit. Of we gaan niets doen en we laten het op zijn beloop, of we gaan ons uiterste best doen voor ons meisje. We kozen resoluut voor de tweede optie.'

## Brenda's babytijd

'Brenda was een hele makkelijke baby. Eten, dutje, *repeat*. Toen ze 22 maanden werd, zette ze haar eerste pasjes en toen ontdekten we haar pittige temperament. Ze startte de eerste kleuterklas meteen in het bijzonder onderwijs, en dat ging goed. Toch had ik soms het gevoel dat er meer in haar zat. Op een dag zag mijn partner, Rico, op tv een reportage over een bijzondere ontwikkelingsmethode, van een zekere professor Feuerstein. Toevallig gaf een fantastische Nederlandse dame, Netty Engels, een lezing over zijn leermethode. Netty was de mama van Peetje, die ook het syndroom van Down heeft.'

# Brenda

## 27 jaar

**Woont in:** Zutendaal

**Broers:** Christoffer (29), Andrea (10)

**Werkt:** in het ziekenhuis van Genk, bij brasserie Aspermans en stage in basisschool de Stapsteen

**Hobby's:** kienen, theater bij Sprankel en Edja, dansen, G-karate, naar het dagcentrum, activiteiten doen met De Regenboog, wandelen, lopen, paardrijden, zwemmen ...

**Bijzonder:** Brenda is meervoudig wereldkampioen G-karate!

**Lekker eten:** bijna alles

**Vies eten:** oesters, sushi en escargots

**Kan niet zonder:** tablet, telefoon en ... Dieter! (*lacht*)



## De Feuersteinmethode

De zaal zat vol logopedisten en dokters, dus aan het eind van de avond stapte ik wat schoorvoetend op Nelly toe. Ze was erg lief. Ze vertelde hoe ze Peetje leerde lezen, schrijven en rekenen met de Feuersteinmethode. Nelly volgde er lessen voor en ze trok er zelfs voor naar Israël. En met succes, want haar dochter leerde snel heel veel bij. Meteen vroeg ik of ze deze techniek ook zou kunnen aanleren aan Brenda. 'Natuurlijk', antwoordde Nelly, en we spraken een datum af voor Brenda's eerste privéles, bij haar thuis. Brenda was toen negen jaar.'

## 'De bal rolt in het bos'

'Die eerste les zal ik nooit vergeten. Netty zette zich naast Brenda en binnen de vijf minuten las Brenda een volledige zin. Ik krijg nog kippenvel als ik eraan denk. *De bal rolt in het bos*, dat was de zin. Wat bleek dus? Brenda kon al lezen. Ze kende de letters, maar op school wist niemand dat ze het kon. De leerkrachten reageerden eerst heel sceptisch. Het komt door haar fotografische geheugen, vertelden zij me. Dus deden we een nieuwe test met het CLB, de directie en leerkrachten erbij. Netty zette zich naast Brenda en opnieuw begon ze te lezen. Ze kon het dus écht.'



## PROFESSOR Reuven Feuerstein

(1921-2014) werkte aanvankelijk met kinderen die de holocaust van WOII overleefden. Toen hij hun opmerkelijke vooruitgang zag, ging hij zijn leermethode ook toepassen op kinderen met een beperking.



### Het geheim van Netty

‘Wat was nu het verschil tussen Netty en de andere leerkrachten? Heel simpel: ze ging gewoon naast Brenda zitten. Dat is alles. Brenda verliest immers heel snel haar aandacht. Er moet maar een vogeltje vliegen op de speelplaats of ze is al niet meer bij de les. Maar omdat Netty letterlijk naast Brenda zat, zorgde ze ervoor dat ze haar focus hield. De privéles heeft ons wel wat gekost, maar het is elke euro waard geweest. Elke week kreeg Brenda een half uur lezen, een half uur schrijven en een half uur rekenen.’

### Volle bak vooruit

‘De stappen die Brenda zette toen we begonnen met de Feuersteinmethode: ongelooflijk! Toen ze eenmaal kon lezen was het dan ook meteen *volle bak*. Omdat Brenda nu eindelijk films met ondertitels kon volgen, ging er in één klap een hele wereld voor haar open. Nu gaat ze zelfs alleen naar de bioscoop, terwijl ik met haar jongere broer naar een andere film ga. Ook voor rekenen gaf Netty heel gericht les. Neem nu iets simpels als een betaling doen in de winkel. Voor ons is dat evident, maar Brenda is snel afgeleid door al die bliepjes, muziek en andere mensen. Bovendien moet het daar vaak snel gaan. Nelly leerde Brenda heel praktisch hoe je kon betalen aan de kassa. Ze startten dus meteen met grotere, ‘echte’ bedragen en hoe je die snel kunt opsplitsen, zoals 8, 80 en 800 euro. Al deze vaardigheden maken voor Brenda een gigantisch verschil in zelfstandigheid.’

---

‘Het verschil tussen Netty en de andere leerkrachten? Heel simpel: ze ging er gewoon naast zitten.’

---

### Pittige jonge jaren

‘De eerste jaren werd Brenda best wel verwend. Niet alleen door mij, maar door de hele familie, omdat ze zo’n *speciale* was. Intussen gingen haar papa en ik ook uit elkaar. Brenda was toen vier.

Haar opvoeden was best heftig. Bij tijden was er met haar geen huis meer te houden, ze was soms echt stout... De druppel die de emmer deed overlopen was in de frituur. Toen ik met de frietjes in mijn handen naar huis wilde, gooide ze met stenen, wierp ze zichzelf op de grond en wilde ze onder geen beding mee. En dan die reactie van andere mensen! ‘Ocharme, dat meisje toch,’ zeiden ze. Ze moesten eens weten... Eenmaal thuis zei ik in mijn boosheid: ‘En nu bel ik dat je op internaat gaat!’

### Op internaat? Leuk!

‘Wat bleek? Brenda vond het super op internaat. Ze miste me niet eens en wilde zelfs steeds langer daar zijn. Dus dat bleek voor ons allemaal goed te werken. Eén ding vond ik er niet fijn aan: op maandag lieten we haar fris en mooi opgekleed, als een bloem, vertrekken naar het internaat. Maar op vrijdag... kregen we haar terug als een verwelkte bloem. Daar heb ik dan over gesproken met de begeleiders en vervolgens hebben ze daar wat beter op gelet. Hoe je eruitziet vind ik best belangrijk, en Rico is er misschien nog meer mee bezig. Zijn kinderen moeten er altijd piekfijn uitzien. Hij is minstens even fier op hen! Sinds Brenda op internaat zit, verloopt alles hier wat vlotter. Brenda zelf is ook wat rustiger geworden.’





## Pluspapa met hetzelfde karakter

'Gek genoeg lijken de karakters van Brenda en haar pluspapa Rico flink op elkaar. Ze neemt van hem alleszins meer aan dan van mij. Ik weet niet hoe het komt, maar ze luistert liever naar hem, merk ik. Ik vertroetel Brenda meer, terwijl Rico strenger is – ook voor onze jongste, Andrea. Dat botste in het begin weleens, maar Rico hield vol. Gelukkig maar, denk ik nu. Vroeger kleepte ik Brenda 's ochtends bijvoorbeeld altijd aan voor school. 'Laat haar dat toch zelf doen!' zei Rico dan beslist. Nu ben ik heel blij met zijn aanpak. Eerlijk waar, als hij er niet was geweest, was Brenda nooit zo ver geraakt.'

---

'Ik vertroetel Brenda meer, terwijl mijn partner strenger is. Gelukkig maar, denk ik nu.'

---

## Op weg naar zelfstandigheid

'We hebben Brenda altijd heel bewust erg actief laten zijn. Ze kiest zelf welke hobby's ze doet – en dat zijn er veel. Ze heeft een hele gevulde agenda! Dat moet ook, zo zelfstandig zijn. Ik ga er immers niet altijd zijn om voor haar te zorgen.

Sommige dingen doen we natuurlijk wel samen. Eerst volgde Brenda gewone dansles en aerobics, maar dat ging na een tijdje te snel voor haar. Ik had een achtergrond in dans, dus ik besloot zelf mijn diploma te halen om haar en nog andere jongeren met een beperking dansles te mogen geven. Brenda volgt ook G-karate, daarin is ze zelfs meervoudig wereldkampioen!

'Ik vind verdedigingssporten fijn,' vult Brenda aan. 'Het is fijn om te weten dat ik mijn mannetje kan staan. Sommigen zijn veilig voor mij, anderen niet.' (strenge blik)

## Wat zijn de toekomstplannen, Brenda?

— 'Ik wil héél graag begeleid zelfstandig gaan wonen, maar dat vindt mama nog te moeilijk. En ik wil een liefde. En trouwen! Nochtans heb ik niet rap vlinders in mijn buik. Als ik met iemand samen wil zijn, moet ik echt voor hem smelten. Mijn allergrootste droom? Een rol spelen in *Familie*. Ik weet zelfs al welke rol. Ik wil het lief spelen van Peter, of zijn adoptiekind, dat kan ook. Of van Lars. Mijn tegenspeler moet één van die mannen zijn. Dus, VTM, je mag me altijd bellen.' (lacht)

## Hoe vond je het om mee te doen aan *Down The Road*?

— 'Super! En nee, voor mij is het niet moeilijk om te verzwijgen wat er in de volgende afleveringen gaat gebeuren. Nu word ik ook vaak herkend, in de sportclub, op straat ... echt overal. Vooral jongeren en tieners spreken me aan. Ze mogen een handtekening vragen of een foto, maar ze mogen niet aan mijn lijf plakken. Daar kan ik echt niet tegen!'

### Activiteiten waar je Brenda binnenkort aan het werk kan zien:

- *Eén vloog over het koekoeksnest*, van theatergroep Edja in C.C. Zutendaal op 10-15-17-18 april 2020, [www.edja.be](http://www.edja.be)
- *De wraak zal zoet zijn*, Toneelgroep Sprankel, C.C Zutendaal, 1-2 mei 2020
- *Jungle Book*, 5-6-7 februari 2021, samen met TKT theater



# Colofon

## Abonnementen

Wil je een abonnement nemen op UpUpUp en/of lid worden van Downsyndroom Vlaanderen? Verschillende formules zijn mogelijk:

15€ lidmaatschap Downsyndroom Vlaanderen

20€ abonnement UpUpUp

25€ lidgeld DSV + abonnement UpUpUp

45€ lidgeld DSV + abonnement UpUpUp en

het Nederlandse magazine Down|UP

ledenadministratie@downsyndroom.eu

## Sponsoring & advertenties

Wil jij UpUpUp sponsoren? Of wil je een advertentie plaatsen in het magazine? Fijn! Contacteer upupup@downsyndroom.eu voor verdere informatie en concrete afspraken.

## Verantwoordelijkheid

UpUpUp wordt grotendeels gemaakt door vrijwilligers.

Wij doen ons uiterste best om alle info zo correct mogelijk te brengen en we spenderen de grootste zorg en aandacht aan de samenstelling van het magazine. Mocht je toch een fout opmerken of heb je een suggestie voor verbetering? Laat het weten aan upupup@downsyndroom.eu. De verantwoordelijkheid voor de artikels blijft bij de betreffende auteurs.

## Copyright

Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen uit UpUpUp over te nemen, mits de bron wordt vermeld.

## Uitgever

Downsyndroom Vlaanderen,  
Sint-Martinusstraat 14, 2550 Kontich

## Vormgeving

Tom Suykens

## Redactie

Babs De Wacker, Jurgen Pauwels, Sarah Devos

## Drukwerk

**Dankzij de gulle geste van drukkerij Zwart Op Wit kunnen wij UpUpUp aan voordeeltarief en 100% CO2-neutraal drukken.**



**zwartopwit**  
beestig drukwerk



## Kopij

Jouw bijdrage voor UpUpUp is zeer welkom. Stuur jouw tekst voor 15 februari/mei/augustus/november voor de respectievelijke uitgaven van 21 maart/juni/september/december. Het liefst ontvangen wij deze teksten per e-mail op upupup@downsyndroom.eu.

## Adressen

Secretariaat Downs syndroom Vlaanderen:

Sint-Martinusstraat 14,  
2550 Kontich

info@downsyndroom.eu

Kern Antwerpen – *Babs De Wacker*

Kern Limburg – *Christel de Vries*

Kern Oost-Vlaanderen – *Hilde Verstraeten & Thomas Penneman*

Kern Vlaams-Brabant – *Margita Kortbeek*

Kern West-Vlaanderen – *Greet Samoy*



### **Uw back-up, vrijwillig én betrokken**

Downsyndroom Vlaanderen is een vrijwilligersvereniging van ouders. Onze zonen en dochters hebben downsyndroom. Als geen ander weten wij wat de mooie en minder mooie kanten zijn van dit bijzondere ouderschap. En wat u als ouder of mens met downsyndroom op uw pad tegenkomt. Daarom engageren we ons voor Downsyndroom Vlaanderen, naast onze professionele en persoonlijke levens.

We zetten ons – graag en gedreven – in voor kinderen en volwassenen met downsyndroom, hun familie en iedereen die met hen begaan is. En geven u ondersteuning, advies en informatie rond alle aspecten van leven met downsyndroom.

### **U kunt bij ons terecht**

Nood aan informatie of ondersteuning? Zin om met ouders, broers of zussen van mensen met downsyndroom ervaringen uit te wisselen? Of wilt u gelijkgestemde zielen ontmoeten? Dat kan – bij u in uw buurt. Downsyndroom Vlaanderen heeft een contact- en werkingskern in alle provincies van Vlaanderen.

### **Vijf kernen voor u in de weer**

Uw lokale kern van Downsyndroom Vlaanderen bestaat uit een team van gedreven ouders en ervaringsdeskundigen. U kunt bij ons terecht met al uw vragen, we nemen graag de tijd voor u.

Het is verfrissend en verhelderend om mensen te ontmoeten die net als u met downsyndroom te maken hebben. Daarom organiseren we regelmatig activiteiten en ontmoetingen in uw provincie. Ontdek wat waar te doen is, en kom langs.

### **Lid worden? Goed idee!**

Als lid van Downsyndroom Vlaanderen steunt u onze organisatie in de dagelijkse werking, bij de ontwikkeling van de Downpas, Downpas +18j, het hulpboek 'Dit doen dokters' en nog veel meer. Verder fungeren we als een informatie- en ondersteuningsplatform voor onze leden. Daar bovenop geniet u van speciale ledenkorting in onze webshop en op de evenementen. Wie lid wordt voor 25 euro per jaar, krijgt als kers op de taart bovendien elk kwartaal een gloednieuwe UpUpUp in de bus.

E [info@downsyndroom.eu](mailto:info@downsyndroom.eu)  
[www.downsyndroom.eu](http://www.downsyndroom.eu)