Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 110, zomer 2015

+ Wat je moet weten over de NIPT
+ Noah leert zwemmen
+ Financiële regelingen 2015
+ Downsyndroom én Triple X: Rozemarijn
+ Methode Rekenlijn: 'Hoeveel happen?'
+ Het persoonlijke zorgdossier

scem.
kundig door kennis

Save the Date!

Bijzonder optreden **Dance Power**

Wapperkids leest voor!

STICHTING **Down syndroom**

Multidisciplinair Symposium Down Syndroom
‘De Balans van de Elementen’

Vrijdag 25 september 2015 | Congrescentrum ReeHorst, Ede

Doelgroep:
Kinderartsen, (kinder)fysiotherapeuten, logopedisten, orthopedagogen/gedragskundigen, ouders en andere belangstellenden

Voor meer informatie: www.scem.nl

Multidisciplinair Symposium Down Syndroom

‘De Balans van de Elementen’

Vrijdag 25 september 2015, ReeHorst, Ede

De balans van de elementen staat centraal tijdens het Multidisciplinair Symposium Down Syndroom. Het programma is opgesteld in samenwerking met Michel Weijerman en de SDS.

Dit symposium is bedoeld voor de leden van multidisciplinaire Downsyndroom-teams, poli’s en de zorgteams uit de regio die intensief met het kind met Downsyndroom samenwerken in de thuissituatie en/of op de opvang en school. Het programma is ook interessant voor kinderartsen, AVG-artsen, fysiotherapeuten, logopedisten, orthopedagogen, GZ-psychologen en andere zorgprofessionals die steeds vaker te maken krijgen met cliënten met Downsyndroom. Ouders worden uitgenodigd om met hun team van minimaal drie zorgprofessionals naar het symposium te komen.

Bij tegelijk inschrijven van vier of meer personen geldt een korting van € 15 p.p. Accreditatie is aangevraagd bij NVK, NVO, ADAP, KNGF. Bij voldoende belangstelling uit een discipline zal accreditatie worden aangevraagd.

Programma

09.00 uur	Registratie en ontvangst
09.30 uur	Welkom door dagvoorzitter - *Piet-Hein Peeters*
09.35 uur	Inleiding door Stichting Downsyndroom - *Regina Lamberts*
09.45 uur	Wat is de beste aanpak bij longproblemen? - *Beatrijs Bloemers*
10.10 uur	Wat zijn de laatste inzichten over voeding? - *Michel Weijerman*
10.35 uur	Hoe gaan we om met hypermobiliteit? - *Peter Lauteslager*
11.00 uur	Koffiepauze
11.30 uur	Meten en behandelen van pijn bij kinderen met Downsyndroom - *Bram Valkenburg*
11.55 uur	Aandacht door aanspreken - *Annelies Vriends*
12.20 uur	Lunchpauze
13.20 uur	Voorlezen met gebaren! - *Nienke Fluitman*
13.40 uur	De verschillende temperamenten bij kinderen met Downsyndroom - *Sarah Depauw*
14.00 uur	Voorbereiding op seksuele activiteit en preventie van ongewenste zwangerschap bij jongeren - *Ineke v.d. Vlugt*
14.30 uur	Theepauze
14.50 uur	Hoe kan de ketenzorg inspelen op alle elementen? - *Esther de Vries*
15.20 uur	Transitie jeugdzorg - *Mieke van Leeuwen*
15.50 uur	Afsluiting en optreden van Dance Power
16.10 uur	Einde programma

Down+Up

26e Jaargang Nr 110 zomer 2015
Oplage: 4.000
ISSN 1382-1903

Down+Up is het orgaan 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, Marian de Graaf-Posthumus, Hoofdredactie: Regina Lamberts
Eindredactie: Philip Reedijk

Eindredactie en vormgeving
Maas Communicatie, Rotterdam

Advertenties
Bureau Van Vliet, tel. (023) 5714745

Druk
Veldhuis Media b.v., Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 750 woorden) voor 30 juli 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 NAW-database van de SDS is bij de Registratiekamer ingeschreven onder nr: P-0021857.

Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U
7943 KA Meppel
Op werkdagen bereikbaar
van 09.00 tot 17.00 uur

Tel. (0522) 281337
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl

NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Algemeen Nut Beogende Instelling
ANBI

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

8

NIPT

De Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) houdt de gemoederen flink bezig. Om een overzicht te krijgen, zetten we de relevante feiten, de standpunten van de SDS en enkele reacties van ouders nog eens naast elkaar.

20

Down en oud

Mensen met Downsyndroom worden gelukkig steeds ouder, met een steeds betere kwaliteit van leven. Tegelijkertijd brengt ouder worden met Downsyndroom ook een aantal speciale aandachtspunten met zich mee. Sommige ouderdomsverschijnselen zijn goed te behandelen, andere zijn vooral goed te begeleiden. De brochure 'Down en oud' biedt een handleiding voor de begeleiding van ouder wordende mensen met Downsyndroom.

22

21 maart: Wereld Downsyndroomdag

Wereld Downsyndroomdag is op 21 maart weer door het hele land enthousiast gevierd. Een fotoverslag.

De update is van de hand van SDS-onderwijsdeskundige Gert de Graaf. De grote follow-up enquête.

Op de omslag staat Toby Koenen, foto: Fotastique

Inhoud

Actueel

10 jaar Kern Rotterdam ... 6
Project Laagdrempelige toegang ... 7
SDS en de gemeente ... 7
Interviews met het onderwijs ... 7
Beter leerlingenvervoer door inzet ouders ... 7
POP: de Passend Onderwijs Pluim ... 7
Werken aan een maatschappij waarin iedereen welkom is ... 8
21 maart: Wereld Downsyndroomdag ... 22
In Memoriam Moira Pieterse ... 34

Jonge kinderen

Noah haalt in twee jaar zwemdiploma A, B én C ... 14
Waarom is Floortje anders? ... 26
Anna leert fietsen ... 52

Tieners & Twens

'Het is een feest om Rozemarijn om je heen te hebben' ... 18
Peetjie: Mijn bril ... 33

Volwassenen

Down en oud ... 20
'Samen sporten maakt je sterker!' ... 30
Waar zijn mijn ouders? ... 46

Onderwijs

'Hoeveel happen heb je op?' ... 28

Reportage

Miranda gooit het roer om ... 44

Update

De grote follow-up enquête ... 35

En verder

Apps ... 12
Financiële regelingen 2015 ... 16
Column Sylvie Warmerdam ... 25
Prevalentie van Downsyndroom in de Verenigde Staten ... 32
'Persoonlijk zorgdossier is echt essentieel' ... 48
Zeilen in Friesland met het hele gezin ... 50
Adalia Hoeve: zorgboerderij in de Kop van Overijssel ... 51
Voor u gelezen in de media ... 54
Over boeken gesproken ... 58
Giften ... 65
Downsyndroom Poli's, -Teams en speelgroepen ... 66
Kernen/Doelstellingen ... 67

Deadline volgend nummer: 30 juli!

NIPT

De redactie van Down+Up is gewijzigd. In het lentenummer heb je kunnen lezen dat Rob Goor met (vervroegd) pensioen is. De oude, getrouwe SDS-medewerkers en de nieuwe redacteur hebben gezamenlijk gewerkt aan dit zomernummer. Stapje voor stapje zul je wat kleine wijzigingen in het magazine gaan zien, bijvoorbeeld in het aantal woorden per pagina. Natuurlijk kiezen we daarbij voor de weg van de geleidelijkheid; we zijn immers de stichting van de Kleine Stapjes.

In dit zomernummer besteden we nogmaals aandacht aan de invoering van de NIPT. De SDS ziet in de NIPT zelf geen probleem, maar wel in de wijze waarop we met elkaar willen omgaan met deze test. Je bent gewenst zwanger, je hebt een keuze of je alles wilt weten van het nieuwe leven of juist niet. Het blijkt dat een 'makkelijke test' snel wordt verward met makkelijke besluiten om een kindje met Downsyndroom niet geboren te laten worden. In deze Down+Up spreken we ons uit en laten we hierover enkele (groot)ouders aan het woord.

In deze editie verder een verhaal van ouders die niet zo geloven in de maakbaarheid van het leven. Ze genieten van hun dochter, die – ondanks dat ze heel wat voor haar kiezen heeft gehad – zelf ook geniet van elke dag. Daarnaast verhalen over leren fietsen en leren zwemmen. Wij vinden het belangrijk ook hier aandacht aan te besteden, omdat het jonge ouders perspectief kan geven: 'Zou mijn kind dit ook kunnen?' Tegelijkertijd beseffen we dat er ook ouders zijn die deze verhalen moeilijk vinden, want hun kind gaat dit niet kunnen.

De D+U Update gaat over een belangrijk en groot vervolgonderzoek dat we bij de SDS zelf uitvoeren. Hierin berichten we over de effecten van Early Intervention op de langere termijn. Belangrijk om te weten voor ouders, maar zeker ook voor beleidsmakers en lokale politici. De komende tijd gaan we er dan ook voor zorgen dat ook iedereen die Down+Up niet leest, hierover toch de nodige informatie krijgt.

Namens de redactie wens ik je veel leesplezier en inspiratie toe. Als je naar aanleiding van wat je leest (of juist niet leest) wilt reageren, kun je altijd mailen.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

10 jaar Kern Rotterdam

Tien jaar geleden startten Marianne Kleinjan en Jeanette Sloof vanuit de Stichting Downsyndroom de Kern Rotterdam (en omstreken) op.

• Redactie

Tien enthousiaste jaren hebben zij zich samen keihard ingezet om aankomende ouders, nieuwe ouders, ervaren ouders en natuurlijk niet te vergeten alle prachtige kinderen met Down van informatie te voorzien, te ondersteunen, de weg te wijzen en vooral ontzettend veel leuke activiteiten voor iedereen te organiseren!

Op 21 maart 2015 hebben zij tijdens de High en Sweet Tea in Lommerrijk in Rotterdam-Hillegersberg afscheid genomen, en letterlijk en figuurlijk het stokje overgedragen aan vier nieuwe kernouders: Annemarie Kranenburg, Saskia van den Berg, Petra Visser en Martine Sitter.

Ook deze laatste Wereld Downsyndroomdag – georganiseerd door Marianne en Jeanette – was weer een daverend succes! Schminken, een ballonnenkunstenaar, circus Rotjeknor, knutselen, een bingo, een fotopresentatie van 10 jaar Kern Rotterdam, twee geweldige rondritten door de Maasstad in een historische tram, genoeg gelegenheid om kennis te maken met andere ouders en kinderen en samen te spelen. En natuurlijk de overheerlijke hapjes, geserveerd door een team van kanjers met en zonder Downsyndroom. Namens de nieuwe kernouders en alle andere ouders en kinderen: Marianne en Jeanette bedankt voor al jullie inzet en enthousiasme!

Project Laagdrempelige toegang

Met het project 'Laagdrempelige toegang' willen wij kinderen met Downsyndroom, met name ook met een niet-Nederlandse achtergrond, meer kansen geven op een goede ontwikkeling waarbij al hun capaciteiten worden benut. Wij willen drempels wegnemen, waardoor meer ouders de weg vinden naar professionele ondersteuning bij Early Intervention. Het hele project wordt financieel mogelijk gemaakt door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

Speciale brochures hiervoor in het Nederlands, makkelijk Nederlands en Engels zijn te downloaden via: www.downsyndroom.nl/kleinestapjes.

We willen ook ouders bereiken die nauwelijks Nederlands of Engels spreken. Voor hen maken we video's. We zijn nu bezig met een video van een moeder van Marokkaanse oorsprong, die in het Arabisch uitlegt waarom Early Intervention belangrijk is, en dat je daar in Nederland ondersteuning bij kunt krijgen. Dat is niet altijd makkelijk, maar het kan meestal wel. We hebben intussen ook al een Spaanstalige video.

Als je zelf nog een andere taal spreekt en je zou ook best voor de camera willen vertellen waarom investeren in je kind belangrijk is, dan komen we graag een keer bij je langs. Als je dit leest en je kent iemand die dit zou kunnen, horen we dat ook graag. Neem contact op met Regina Lamberts (0522-281337 of rl@downsyndroom.nl).

SDS en de gemeente

Heel veel zorg wordt nu gecoördineerd en gefinancierd door de gemeenten. Er zijn er die alles goed op orde hebben, er zijn er die een deel op orde hebben, maar er zijn ook gemeenten die voor Downsyndroom nog weinig doen. De SDS maakt een checklist en zorgwijzer voor alle gemeenten in Nederland. Hierin komt informatie over ondersteuning en zorg voor de kleine kinderen, de opgroeiende kinderen, het onderwijs, de pubers en volwassenen.

Tot nu toe is er veel informatie naar de gemeenten gegaan via onze koepel Ieder(in). Hierdoor hebben ze wel informatie gekregen over kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking in het algemeen. Nu alle gemeenten verdere details gaan invullen, zodat er meer kwaliteit geleverd kan worden, is het tijd om specifieke gegevens voor Downsyndroom te gaan verzenden. Zodra de documenten klaar zijn, kun je die ook vinden op onze website. Zodat ook alle ouders hun gemeente van informatie kunnen voorzien.

Interviews met het onderwijs

De afgelopen periode heeft de SDS reguliere scholen geïnterviewd over hun ervaringen met leerlingen met Downsyndroom. We kwamen in contact met alle scholen via verschillende ouders. Zowel scholen met een negatief, een neutraal als een positief beeld hebben hun verhaal gedaan. Opvallend is dat veel scholen aangeven dat ze een besluit moeten nemen over wel of niet plaatsen van een leerling, met alleen vooroordelen over Downsyndroom, zonder echte kennis hierover. Dat is ook de langjarige ervaring van de SDS. Maar er zijn nog veel meer aanknopingspunten voor toekomstige producten van de SDS te destilleren uit alle gesprekken. Er heeft een brede discussie plaatsgevonden met mensen uit beleidsorganen, het onderwijs en samenwerkingsverbanden over de resultaten van dit onderzoek. In de volgende Down+Up zullen we hier aandacht aan besteden.

Beter leerlingenvervoer door inzet ouders

In de vorige Down+Up vertelde Karin Visser, moeder van Douwe Hol (8 jaar), over haar acties voor beter leerlingenvervoer in Utrecht. De gemeente Utrecht heeft bij de aanbesteding van het leerlingenvervoer veel voorstellen overgenomen van de betrokken ouders. Het ging dan met name over kwaliteitseisen en een betere communicatie tussen vervoerder en ouders.

Bij dat laatste draaide het bijvoorbeeld om direct contact tussen chauffeur en ouders, tevoren kennismaken met een nieuwe chauffeur, zo min mogelijk wisselingen, goede klachtafhandeling, chauffeurs die worden opgeleid in kennis over handicaps, etc. Een andere vervoerder, die te boek staat als betrouwbaar en kwalitatief goed, heeft nu de (voorlopige) aanbesteding gewonnen. De (goedkoopste) prijs was daarbij niet meer het voornaamste criterium. Het loont dus om lokaal te participeren en je stem te laten horen! Meer informatie op: www.rtvutrecht.nl/nieuws/1295906/ (inclusief een filmpje).

POP: de Passend Onderwijs Pluim

Het idee kwam van Bertina Slager: 'Laten we als ouders reguliere scholen die zich inspannen om een kind met Downsyndroom op te nemen, in het zonnetje zetten!'

Omdat die scholen Passend Onderwijs waarmaken, verdienen zij een Passend Onderwijs Pluim, een POP. De SDS heeft daarom een Facebook-pagina in het leven geroepen, waar ouders een POP-certificaat konden downloaden om aan de school van hun kind te geven, in het kader van Wereld Downsyndroomdag op 21 maart.

Enkele tientallen ouders hebben dit gedaan. In ieder geval één POP kwam in de lokale krant: die voor de Parelklas op de Toermalijn in Bavel. Goed om te zien dat er gemotiveerde en warme reguliere scholen zijn waar een kind met Downsyndroom welkom is. De ouders hebben hun ervaringen gedeeld op: www.facebook.com/PassendOnderwijsPluim.

'Ook de Hoeksteen in Velsen kreeg een POP.' Op de foto staan Tessa de Ruig en den directeur van de Hoeksteen in Velserbroek.

Teun, Dirk en Eva, foto familie Arentz

Werken aan een maatschappij waarin iedereen welkom is

In dit artikel komen we uitgebreid terug op de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT). Er zijn nieuwe wetenschappelijke bevindingen te melden. En we praten u graag bij over de activiteiten van de SDS met betrekking tot de invoering van de NIPT. Het bestuur heeft een duidelijk statement over de NIPT gepubliceerd. Daarnaast komen twee mensen aan het woord, die ons de afgelopen tijd geschreven hebben over dit onderwerp. • Bestuur SDS

De NIPT is een bloedtest die screent op een aantal chromosomale syndromen, namelijk trisomie 13, 18 en 21. Echter, binnen alle berichtgeving krijgt eigenlijk alleen de screening op Downsyndroom de aandacht. Dat is vreemd, want in tegenstelling tot de andere chromosomale syndromen, is juist Downsyndroom wél met het leven verenigbaar.

De NIPT is beschikbaar bij acht academische ziekenhuizen in het kader van een wetenschappelijke studie. De test is alleen beschikbaar voor die vrouwen die na de combinatietest een verhoogde kans op Downsyndroom hebben van minimaal 1 op 200. Voor de combinatietest moet men een eigen financiële bijdrage betalen. Bij een verhoogde kans wordt de NIPT volledig vergoed.

Als de uitslag van de NIPT aangeeft dat de foetus Downsyndroom heeft, is een vlokkentest/vruchtwaterpunctie nodig voor maximale zekerheid.

Naar verwachting is de studie rondom de invoering van de NIPT in mei 2016 afgerond. Het is de bedoeling dat de NIPT deel gaat uitmaken van de screening voor alle zwangere vrouwen. Dat betekent dat alle zwangeren een uitleg gaan krijgen over de NIPT en mogen beslissen of ze wel of niet de NIPT willen laten afnemen. Omdat de NIPT misschien deel gaat uitmaken van de screening, moet er een wet komen. De wet regelt het gebruik en de richtlijnen rondom deze test.

Wetenschappelijke bevindingen

In een recent nummer van The New England Journal of Medicine wordt een studie beschreven die in 2012 en 2013 in de VS, Europa en Canada onder 18.955 vrouwen is uitgevoerd. De NIPT slaagde erin om alle 38 gevallen van Downsyndroom in een subpopulatie van 15.841 vrouwen goed te voorspellen. Negen uitkomsten waren vals positief: die negen vrouwen kregen ten onrechte te horen dat hun aanstaande baby Downsyndroom zou hebben.[1]

NIVEL-onderzoek

Bij een tweede onderzoek heeft het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) bekeken wat ten grondslag ligt aan de beslissing van vrouwen uit specifieke bevolkingsgroepen om wel of juist niet gebruik te maken van prenatale screening.

In totaal deden 30 zwangere vrouwen mee: zeven Turkse, acht Marokkaanse en vijftien Nederlandse vrouwen jonger dan 24 en/of met een lage opleiding. Het bleek dat de vrouwen de keuze om niet deel te nemen aan de screening op Downsyndroom veelal bewust nemen en daadwerkelijk als persoonlijke keuze ervaren. Dat is tegen de gangbare verwachting in, stelt het Nivel. De 20-weken echo ziet men echter als standaardzorg, als iets waaraan je automatisch deelneemt zonder daar bewust over na te denken.

Alle vrouwen uit het onderzoek hadden een zekere kennis over Downsyndroom, maar de vraag is wel of die 'voldoende' is voor een 'geïnformeerde beslissing'. Vaak was er namelijk ook sprake van onjuiste vooronderstellingen. En dat is wat we vanuit de SDS zouden verwachten. De vrouwen gaan er bijvoorbeeld van uit dat het risico op een kind met Downsyndroom laag is, omdat dit niet in de familie voorkomt.

In de afweging om wel of niet aan de screening deel te nemen, blijken andere factoren, zoals emoties, een veel grotere rol te spelen. Bijvoorbeeld de angst dat er een andere test nodig is en er iets misgaat met de zwangerschap. Als rechtvaardiging achteraf werden vaak mogelijke belemmeringen genoemd om deel te nemen aan de screening op Downsyndroom. Bijvoorbeeld de onzekere uitslag van de dure test en het gevoel van een laag risico op grond van leeftijd of familiegeschiedenis. Ook principiele overwegingen tegen abortus worden genoemd.

Bij de 20-weken echo noemen de zwangere vrouwen in het NIVEL-onderzoek geen belemmeringen.[2]

SDS en de NIPT

De SDS is, als de nationale syndroom-specifieke organisatie, al vanaf de start (achter de schermen) betrokken bij een verantwoord gebruik van de NIPT. We zijn als een van de stakeholders betrokken bij diverse studies naar de invoering. Maar de SDS is lang niet de enige betrokkene: ook gynaecologen, klinisch genetici, verloskundigen en overheidsinstanties zijn hierbij belangrijke beroepsgroepen en organisaties.

Er is veel informatie over Downsyndroom te vinden. Het NIZW maakt de informatie die via verloskundigen en gynaecologen wordt verspreid onder ouders. Die informatie is vrij zakelijk. We zijn met het NIZW in gesprek over de manier waarop je ook de zakelijke informatie goed kunt overbrengen.

Maar er is meer. Want verloskundigen en gynaecologen hebben vaak de eerste gesprekken met zwangeren over de NIPT en de mogelijkheden die de test biedt. Geven zij objectieve informatie, ook over het leven met een kind met Downsyndroom? Laten zij werkelijk de keuze aan de zwangeren zelf om te beslissen wat ze gaan doen als de uitslag luidt: 'Downsyndroom'? Of sturen ze bewust of onbewust? Dus ook hier is de SDS een radertje in het geheel dat aan het onderwerp werkt.

1 Bron: http://bit.ly/1FkHcPY

2 Bron: http://bit.ly/1NxdHSp

Eline, foto door familie de Bruijn

Lobby

Prenatale screening komt regelmatig aan de orde in de vaste Tweede Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Wanneer het onderwerp weer op de agenda staat, stuurt de SDS een brief naar alle commissieleden. Daarin staan – naast onze standpunten – altijd enkele belangrijke onderwerpen waar de politiek, wat ons betreft, over na zou moeten denken. In de vergaderingen wordt hieruit ook vaak geciteerd.

De SDS heeft daarnaast persoonlijk contact met Tweede Kamerleden. En via hen is er ook contact met minister Schippers. Zij is verantwoordelijk voor de invoering van de NIPT. Hierbij worden we ondersteund door de directeur van onze koepel Ieder(in). Ieder(in) heeft als belangrijke taak om de belangen van mensen met een beperking te behartigen bij landelijk beleid en in de politiek, en kent dus goed de weg in Den Haag.

Witboek

Ook op kleine schaal bouwt de SDS aan een betere maatschappij. We hebben samen met vele ouders gewerkt aan het Witboek Downsyndroom. Zwangeren kunnen dit Witboek lezen en krijgen zo een beeld van hoe hun leven er uit zou kunnen gaan zien. Daarnaast hebben we informatiepakketten voor zwangeren; ook kunnen zij bij vragen altijd telefonisch contact met ons opnemen.

NIPT: nooit routine

Van medische zijde is er een beweging gaande die de invoering van de NIPT wil versnellen voor Downsyndroom. Hierbij wordt geen aandacht geschonken aan alle sociale, maatschappelijke en ethische aspecten rondom de invoering. De SDS is fel tegen deze versnelde invoering. Er zijn gelukkig ook andere initiatieven waarbij aandacht gevraagd wordt voor de positie van kinderen, jongeren en volwassenen met Downsyndroom. Daarom heeft de SDS ook de petitie #Andersnietminder gesteund. Tot slot heeft SDS haar standpunt kort en krachtig verwoord in een flyer.

Reacties van anderen

SDS heeft de afgelopen tijd over dit onderwerp enkele reacties uit het land ontvangen.

Peter Vos, vader van een dochter van 13 jaar met Downsyndroom en arts voor verstandelijk gehandicapten

'Uiteraard is Downsyndroom de meest voorkomende chromosomale speling van de natuur. Alle mensen met Downsyndroom hebben verstandelijke beperkingen, velen één of meerdere, vaak goed behandelbare lichamelijke aandoeningen en allemaal een kenmerkend uiterlijk. Voor alle ouders geldt dat zij te maken krijgen met een min of meer traumatische periode, waarin ze afscheid moeten nemen van het kind dat ze nooit gekregen hebben en (moeten gaan) leren houden van het kind dat er kwam. Mogen we deze kinderen en hun ouders dit niet-gemiddelde bestaan helpen voorkomen?

Na onze aanvankelijke schok en schrik, na een ingrijpende ziekenhuisopname en maandenlange voedingsproblemen, hebben wij een prima functionerend gezin. Weliswaar met een kind in ons midden dat niet de verstandelijke vermogens van haar leeftijdsgenootjes heeft. We moeten aanpassingen doen. Maar wie doet dat niet? (…)

Omdat Downsyndroom tevoren is op te sporen, is dit een aandoening die te voorkomen is door vroegdiagnostiek. Het gemiddelde leven met Downsyndroom blijkt uit herhaaldelijk onderzoek goed te dragen te zijn, zowel voor de persoon zélf als voor zijn naasten. Is de NIPT niet een tool die bijdraagt aan nog meer individualisering en minder saamhorigheidsgevoel met die vele minderbedeelde mensen in Nederland? Mijn idee: over individuele situaties wil ik mij niet uitlaten, maar het algemene geluid wil ik graag genuanceerd laten. Lastig? Inderdaad, maar wie zegt dat ons leven voorspelbaar, gepland en makkelijk zal zijn?'

Piet Beishuizen, ethicus en grootvader

'(…) In deze tijd mag men aannemen dat, wanneer de vrouw zwanger wordt, dit de wens is van de toekomstige ouders. In vergelijking met het verleden is het voor de wetenschap mogelijk de ontwikkeling van het 'wordende kind' te volgen. Wanneer dit gebeurt, kan worden vastgesteld in welke mate het kind een verstandelijke beperking met zich meedraagt – en daar gaat het in de krantenartikelen om.

Wanneer dit het geval is, zal een grote emotionele spanning ontstaan over 'hoe nu verder?'. De wetenschap heeft een eenvoudig antwoord; het toekomstige kind laten verwijderen met een abortus. Het afbreken van leven. Op de waardering van dit prille leven ga ik hier niet verder in. Maar het al of niet laten uitvoeren hiervan, zal wel een grote psychische aanslag op met name de aanstaande moeder zijn.

De keuze van de ouders in deze situatie en ook de keuze om in het geheel niet te willen weten hoe de vrucht eruitziet, moet geheel aan de ouders worden gelaten.
De ouders zijn hierin volledig autonoom en het is aan ieder om deze keuze te respecteren. Druk uitoefenen op ouders in ofwel de ene, dan wel de andere richting mag niet gebeuren.

In dat laatste zit in onze maatschappij een probleem. Velen laten door hun gedrag graag merken dat ze de autonomie van degenen die het kind met verstandelijke beperking accepteren, niet kunnen waarderen of niet accepteren. De arts en filosoof Marli Huijer – de nieuwe 'Denker des Vaderlands' – is hier duidelijk over. Zij stelt: 'elke vrouw zou in volledige vrijheid moeten kunnen kiezen of ze zich laat testen en een kind met Down wel of niet wil houden, zonder daar ook maar een seconde op aangekeken te worden.' (Trouw, 27 februari 2015).

(…) Het gaat om het herkennen en het erkennen van de waardigheid van de mens met een verstandelijke beperking. Deze mens mag ook verwachten dat hij voluit wordt geaccepteerd in zijn of haar 'zijn op deze wereld'. Want waarom zou deze mens er niet mogen zijn en mensen zonder verstandelijke beperking wel? Een maatschappij die hier moeite mee heeft, moet oppassen niet af te glijden in een mensonwaardige richting.'

STICHTING Down syndroom

SDS: NIPT nóóit routine

DE SDS VINDT:

- Dat ieder kind met Downsyndroom welkom is.
- Dat ieder kind met Downsyndroom recht heeft op een goede kwaliteit van leven.
- Dat ieder kind met Downsyndroom midden in onze samenleving hoort op te groeien.
- Dat Downsyndroom het leven waard is.

DE SDS WEET DAT:

- Kinderen, jongeren, volwassen en ouderen met Downsyndroom midden in het leven staan en volop van dit leven genieten.
- Gezinnen met een kind met Downsyndroom tevreden zijn over hun kwaliteit van leven. Ruim 60 gezinnen hierover hebben geschreven in het witboek Downsyndroom.

DE SDS WERKT AAN:

- Kennis en methodieken zodat kinderen, jongeren en volwassenen met Downsyndroom zich beter kunnen ontwikkelen en daardoor niet meer lijken op de mensen met Downsyndroom van 30 jaar geleden.
- Inmenging in het maatschappelijk debat voor een menswaardige positie van mensen met Downsyndroom in de samenleving.
- Goed gedocumenteerde informatie en achtergrondgegevens voor politici, beleidsmakers, onderzoekers en media over Downsyndroom.
- Genuanceerde en evenwichtige meningen met maar één doel: een goed leven voor alle kinderen, jongeren en volwassenen met Downsyndroom en hun familie.

HET STANDPUNT VAN DE SDS OVER NIPT:

- Iedereen heeft het recht om zoveel mogelijk te weten over het ongeboren kind en iedereen heeft het recht dit niet te willen weten.
- Onlosmakelijk verbonden aan het recht om zoveel mogelijk te willen weten is goede up-to-date informatie over de kwaliteit van leven met Downsyndroom.
- Nádruk op Downsyndroom bij prenatale screening is niet te begrijpen, immers Downsyndroom is met het leven verenigbaar en meestal is er geen sprake van een ernstige handicap.
- De NIPT kan beschikbaar zijn voor die mensen die dat willen, maar mag geen vanzelfsprekend onderdeel worden van standaard screening bij alle zwangeren.
- Als ouders kiezen voor screening, betekent dat niet dat ze ook kiezen voor afbreking van de zwangerschap. Ouders moeten de ruimte krijgen om te kiezen voor uitdragen van een in principe gewenste zwangerschap.
- De SDS is tegen een versnelde invoering van de NIPT, en houdt vast aan (het geplande en) gedegen onderzoek met aandacht voor alle sociale/maatschappelijke/ethische aspecten en goede informatievoorziening die bij een dergelijke test horen.

Down en app

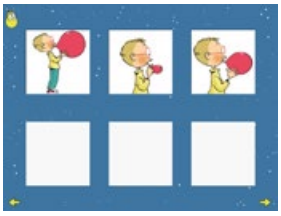
Christien Creed-van Citters recenseert in elke Down+Up een aantal nieuwe en/of leuke apps voor smartphone of tablet. Heb je tips? Mail het ons: redactie@downsyndroom.nl

Sequences

Jimmy werkte bij logopedie met deze app over sequenties, ofwel: opeenvolgende beeldenreeksen. Sequences heeft wel 100 sequenties in een leuke stijl getekend. De situaties zijn alledaags, zoals tandenpoetsen of nat worden van de regen. Je kunt drie verschillende opdrachten doen met de reeksen. De eerste is het op de juiste volgorde zetten van de beelden. De tweede is 'Wat gebeurt erna?' ofwel: zoek het juiste beeld als de eerste drie beelden van de sequentie er al staan. Als laatste voegen ze emoties toe, door je de juiste emotie bij de reeks te laten zoeken. Een naar mijn idee mooie aanvulling, omdat dit ook vaak aandacht vraagt bij kinderen met Downsyndroom.

Sequences is niet in het Nederlands, maar je kunt de taal uitschakelen. Je kind heeft er ook het meeste aan als je deze app samen doet, zodat je een gesprekje kunt voeren over de beeldenreeks. Je kunt deze gesprekjes als een verhaal opschrijven op papier en vervolgens met je kind lezen. De zinnen die je per beeld opschrijft, kun je natuurlijk net als de app ook op volgorde laten plakken. Een nuttige app en een mooie aanleiding voor een leespraatoefening.

Sequences
www.planetaimaginario.org
Alleen voor de iPad
Prijs: € 2,78

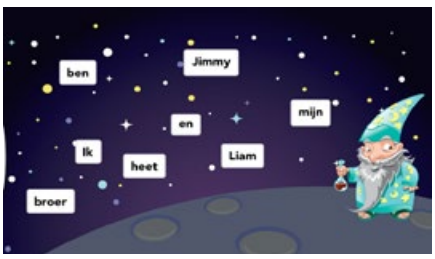


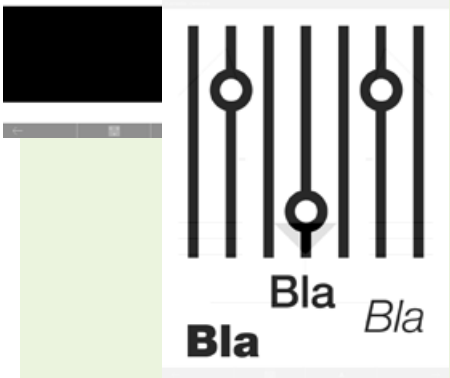
Word Creativity Kit - The creative writing tool for kids

Een woordmagneet-app voor de iPad. In een handomdraai maak je losse woordplaatjes, die je overal naartoe kunt verplaatsen. Je kind kan zinnen bouwen met deze losse woorden. Je kunt natuurlijk ook woorddelen maken als plaatjes en je kind kan vervolgens het woord of de zin maken. Daarnaast kun je de lettertypes of de achtergrond aanpassen en de boel opfleuren met stickers. Je kunt de zelfgemaakte pagina's bewaren als een boekje en dat later nog eens samen lezen. Eenvoudig maakt je kind samen met jou zijn eigen belevenisboekje op de iPad.

De app komt wel met veel Engelse woorden. Misschien leuk als je kind er aan toe is een tweede taal te leren. Vaak is het aanpassen van apps veel werk, maar dat valt bij deze erg mee. Een handige uitbreiding zou zijn dat je er bij kunt tekenen of je eigen foto's kunt toevoegen.

Word Creativity Kit
Alleen voor de iPad
Prijs: € 2,99
www.gebokano.com





Bla bla bla

Ontworpen door de grafisch ontwerper Lorenzo Bravi: prachtige zwart-witgezichten, die reageren op stemgeluid. Deze app ziet er niet alleen grafisch mooi uit, maar stimuleert ook harder te praten. Sommige kinderen met Downsyndroom praten zachter dan het gemiddelde kind. Weer een handige tip van Jimmy's logopediste en nog gratis ook!

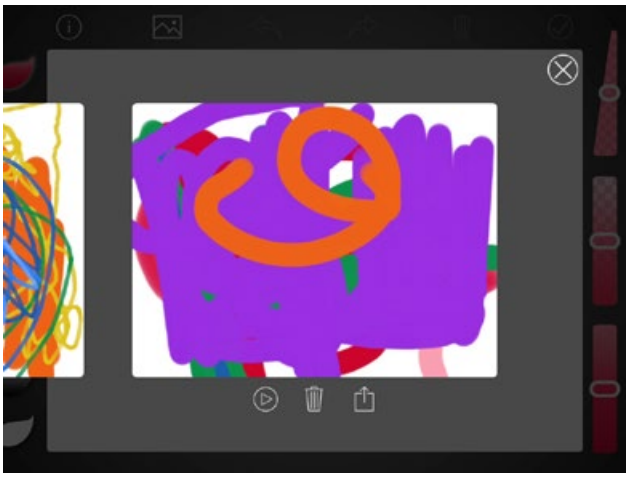
Bla bla bla
Alleen voor iPad en iPhone
www.lorenzobravi.com
Prijs: gratis

Musical Paint Pro

Deze app vinden mijn kinderen Jimmy (8) en Liam (9) leuk om samen te doen. Het is een teken-app, waarbij je verschillende muziek geluiden hoort terwijl je tekent. Elke kleur een ander geluid.

Vooral leuk is dat de tekenbewegingen worden 'opgenomen' en dat je de hele opbouw van de tekening daarna als een filmpje kunt afspelen. Misschien herken je wel dat het soms de kunst is om een tekening van je kind tijdens het tekenen op tijd weg te halen, omdat ze er soms halverwege heel mooi uitziet en anders eindigt als een abstracte vlek. Dat probleem heb je met deze app niet meer, omdat alles op film staat. Met Musical Paint Pro zie je het hele proces. Geweldig! Ik teken in het algemeen liever op papier dan op de iPad, maar door deze toevoegingen is de iPad echt een verrijking!

Musical Paint
www.buildingblocksmedia.com
Alleen voor de iPhone en iPad
Prijs: € 3,78



Kleine Boerderij en Kleine Luchthaven

In eerdere Down+Ups heb ik al geschreven over de apps van Wonderkind. Er zijn weer twee nieuwe: Tiny Farm en Tiny Airport. Net zoals de rest mooi geïllustreerde, interactieve praatplaten, die vol zitten met grapjes waardoor ze niet snel vervelen. Zowel voor jong als oud.

Tiny Farm en Tiny Airport
www.wonderkind.de
Alleen voor de iPhone en iPad
Prijs: € 3,78

10 Digits

10 Digits is een houten tien-cijferspel, dat interactief is met de apps 10 fingers+ en Up to 100. Ik ben gecharmeerd van de combinatie van de traditionele houten cijfers met de iPad. Helaas loop je er vaak tegenaan dat je de cijfers – om ze te laten beklijven – bij kinderen met Downsyndroom in stapjes en anders moet aanbieden dan bij 'normale' kinderen. Vaak kun je de apps niet genoeg instellen om ze goed te laten werken voor onze kinderen. Zo zitten de grote getallen en de getallen onder de zes (die je als geheel zou moeten herkennen) bij elkaar in één spel. Als je het niet goed begeleidt, loop je de kans dat je kind alles gaat tellen i.p.v. de aantallen onder de zes in hun geheel te bekijken.

Het plaatsen van het antwoord met de houten cijfers is wel een geweldige extra dimensie. Dus als je ernaast zit en het goed begeleidt, kun je je kind best enthousiast maken voor cijfers. Maar de app zelf zou over meer aanpassingsmogelijkheden moeten beschikken.

Voor de iPad en Android
Prijs: € 34,99 voor de houten cijfers en de twee apps.
www.marbotic.fr

Mede dankzij juf Henriette

Noah haalt in twee jaar zwemdiploma A, B én C

Vanaf het moment dat Noah 3 maanden was, namen we deel aan het baby-zwemmen. Hij vond het leuk en samen beleefden we veel plezier. Noah haalde alle teddybeer-diploma's: brons, zilver en goud. Daarna meldde ik hem in hetzelfde zwembad aan voor reguliere zwemles. • Ina de Vries, foto's en tekst

Noah heeft een enorme wilskracht en is een echte doorzetter. Een mooie eigenschap, maar het zit hem soms ook in de weg. Noah drijft zijn zin door, wil bepalen hoe en wat er gebeurt. En dat kan niet altijd! Zwemles was voor hem eigenlijk één groot feest, maar voor de badjuf of -meester niet. We werden dan ook al snel apart genomen: of we niet naar het aangepast zwemmen in een dorp 10 kilometer verderop wilden gaan; dat was beter voor Noah.

Zwemcertificaat

Daar was een wachtlijst: pas na 10 maanden waren we aan de beurt. Elke week was er wel een andere juf, dus: een andere benadering en andere structuren. Soms had hij een paar weken dezelfde zweminstructeur en leek het wat beter te gaan. Maar dan was er weer een ander en konden we opnieuw beginnen. Er waren ook veel geluiden in het zwembad, waardoor Noah veel prikkels kreeg. Daardoor raakte hij afgeleid en miste hij de instructies.

Na anderhalf jaar mocht Noah afzwemmen voor het zwemcertificaat. Met de mededeling van de zwemjuf dat 'Noah nooit zou leren zwemmen zoals andere kinderen' hebben we afscheid genomen.

Zwemvierdaagse

Het jaar daarop deden we mee aan de zwemvierdaagse in ons dorp. Allemaal bekende gezichten; het was super. Noah zwom best goed en ik was er zelf ook bij, dus 1 op 1. Helaas werd ik de volgende dag gebeld met de mededeling

dat we niet meer mee mochten doen met de zwemvierdaagse, omdat Noah bandjes had... Mijn andere twee kinderen hadden de eerste keer ook zo meegedaan, dus ik was stomverbaasd. Ik bespaar jullie de details, maar heb een klacht ingediend bij de gemeente, waarna excuus kwam en we in andere zwembaden wel mee mochten doen.

Juf Henriette

Wij wilden dat Noah bleef zwemmen; niet zozeer voor een diploma, maar gewoon zodat hij wat hij had geleerd, zou blijven beheersen. Maar er was geen plekje voor hem. Ik heb toen verschillende zwembaden aangeschreven en van één zwembad kwam een mooi antwoord: 'Wij vinden dat ieder kind ongeacht zijn/haar beperking recht heeft op zwemles!'

We besloten het eerst maar eens te proberen met één van ons erbij, dus '1 op 1'. De badmeester wilde wel, maar vond het ook heel moeilijk met Noah. Veel gesprekken en zwemlessen later kwam er een nieuwe juf, Henriette, die direct een enorme klik had met Noah. We begonnen met een-op-een-begeleiding in het water; later kreeg Noah les met een ander kindje. Geleidelijk aan ging dit steeds beter en raakten Noah en Henriette behoorlijk op elkaar ingesteld.

Henriette had steeds een nieuw doel waar ze naartoe werkte en als dat dan gelukt was, waren beiden zo blij! Super om te zien hoe ze een team vormden! Ook als het even tegenzat, was Henriette er altijd en zei: 'Tot volgende week, dan gaan we het weer proberen'. Zoveel geduld en liefde heeft ze voor haar vak, maar ook voor Noah. Het is deze twee toppers gelukt binnen twee jaar de diploma's A, B en C binnen te slepen. Noah moet het natuurlijk zelf doen, maar zonder Henriette was het niet gelukt.

Ze zijn maatjes voor het leven geworden. Allebei houden ze van grapjes. Ze zijn heel blij met elkaar en gaan voor elkaar door het vuur. Henriette heeft de eerste lessen vooral gebruikt om goede vrienden met Noah te worden. Ze liet Noah z'n gang gaan, observeerde hem en zette zijn speelsheid om in oefenstof. Maar ze was ook duidelijk en heel consequent.

Ze dwong Noah niet: ze zocht vooral naar een manier die Noah – met z'n uitgesproken eigen wil – ervan overtuigde dat hij maar het best vriendjes kon blijven met haar en beter met haar lessen kon meedoen. Dit leidde tot respect van Noah voor Henriette. Ze ruimde een klein gedeelte van de zwemles in voor wat Noah wilde: spelen en stoeien, op de nek staan, enzovoort.

Henriette bleef niet te lang stilstaan bij één oefening. Ze lette erop de oefenstof regelmatig te vernieuwen en af en toe terug te komen op iets wat Noah nog niet goed beheerste. Deze werkwijze houdt Noah alert en hij leerde snel.

Afzwemmen

Noah genoot dan ook enorm toen de hele familie was opgetrommeld om te komen kijken naar 'iploma zwemmen, van Noah, ik'. Als een volleerde toneelspeler trok hij z'n baantjes en tussendoor natuurlijk nog even zwaaien naar opa, oma en opa en al die anderen. En maar praten ondertussen: 'Dag oma' en gewoon doorzwemmen met één hand: 'Joehoe, Noah 3 ploma's'.

We zijn blij dat Henriette en Noah zoveel doorzettingsvermogen hebben gehad. Ze gaan nu samen verder, elke week trainen voor de olympische g-spelen! Noah vindt het leuk om wedstrijdjes te houden, dus wie durft?

Denk nooit dat kinderen die een beetje anders zijn, geen prestaties kunnen leveren. Als we ze een beetje helpen, kunnen ze heel veel bereiken... Dat weten wij als geen ander natuurlijk.

Zwemmen volgens de SDS-enquête

De SDS heeft in 2014 een vervolg-enquête gehouden onder ouders die in 2009 ook al door ons waren ondervraagd. In 2014 hebben we o.a. naar zwemmen geïnformeerd. De oudste leeftijdsgroep in de tabel is niet verder opgesplitst, omdat er in dit opzicht geen verschillen bleken te zijn tussen tieners, twintigers en dertigplussers. Overigens bestaat deze leeftijdsgroep voornamelijk uit tieners en twintigers.

	5-7 jaar (n=56)	8-10 jaar (n=64)	11-13 jaar (n=44)	>= 14 jaar (n=97)
Kan helemaal niet zwemmen	32,1%	14,1%	4,5%	5,2%
Kan alleen zwemmen met hulpmiddelen (bandjes e.d.)	66,1%	32,8%	9,1%	0%
Kan zwemmen zonder hulpmiddelen, maar heeft geen diploma	1,8%	28,1%	27,3%	14,4%
Heeft minstens A	0%	25%	59,1%	80,4%
Heeft minstens B	0%	7,8%	34,1%	62,9%
Heeft minstens C	0%	1,6%	9,1%	33,0%
Heeft meer dan C	0%	0,0%	2,3%	8,2%

De overgrote meerderheid van de kinderen met Downsyndroom haalt een zwemdiploma (of soms een zwemcertificaat; vijf ouders vermelden dat het om een zwemcertificaat gaat). Sommigen lukt dat al in de leeftijd 8-10 jaar, maar het merendeel is tiener. Dat is uiteraard later dan bij kinderen zonder Downsyndroom. Daar heeft volgens het Sociaal Cultureel Planbureau 46% van de 6-7 jarigen minstens diploma A, en 92% van de 8-10 jarigen. Bij kinderen met Downsyndroom kost het meer tijd, maar uiteindelijk haalt (volgens de enquête) zo'n 80% minstens diploma A, en zo'n 33% minstens C.

IQ speelt bij het leren zwemmen en het halen van een diploma slechts een beperkte rol. Er is in dit opzicht geen verschil tussen degenen met een IQ tussen de 35-50 en degenen met een hoger IQ. Maar er is wel een verschil tussen degenen met een IQ onder de 35 en degenen met een hoger IQ. Van de 18 personen van 8 jaar of ouder met een IQ<35 kunnen er 6 niet zwemmen (33%), terwijl dit in deze leeftijdsgroep bij de 135 personen met een IQ>35 om 4% gaat. Van de desbetreffende 18 met een IQ<35 hadden er 5 (28%) een diploma gehaald, bij de 135 met een IQ>35 gold dit voor 68%.

Financiële regelingen 2015

Wat verandert er voor u?

In 2015 zijn veel financiële regelingen veranderd. Sommige zijn afgeschaft, andere zijn aangepast of inkomensafhankelijk gemaakt. Dat kan grote gevolgen hebben voor je financiële situatie. De belangrijkste wijzigingen op een rij. • Redactie i.s.m. Ieder(in). Foto David de Graaf

Maatwerk inkomensondersteuning

Elke gemeente moet vanaf 2015 mensen met een beperking die daarvoor extra kosten hebben, inkomensondersteuning geven. De gemeenten krijgen hiervoor geld van de landelijke overheid. Gemeenten moeten een voorstel doen hoe zij mensen met meerkosten willen compenseren. Dat kan bijvoorbeeld via een collectieve ziektekostenverzekering, door het verlagen van de eigen bijdrage, door het toekennen van een bedrag vanuit de Wmo 2015 of door het verlenen van bijzondere bijstand. Informeer bij je gemeente naar de plaatselijke uitvoering van Maatwerk inkomensondersteuning.

De inkomensondersteuning op maat komt in plaats van de algemene Wtcg-tegemoetkoming voor chronisch zieken en gehandicapten. De maatwerkondersteuning vervangt ook de compensatie voor het verplicht eigen risico voor mensen met hoge zorgkosten, de korting op de eigen bijdrage voor zorg en verblijf (per 1 januari 2014) en de korting op de eigen bijdrage voor zorg zonder verblijf (per 1 januari 2015).

Kinderen met een beperking

Per 1 januari 2015 is de Tegemoetkoming ouders gehandicapte kinderen (TOG) vervallen. Deze regeling is opgenomen in de kinderbijslag. Ouders met thuiswonende gehandicapte kinderen tot 18 jaar hebben voortaan recht op twee keer kinderbijslag.

Mantelzorgcompliment afgeschaft
Mantelzorgers van iemand met een langdurige, extramurale AWBZ-indicatie konden tot 2014 een 'Mantelzorgcompliment' aanvragen. Dat was een bedrag van € 200 per jaar, als blijk van waardering voor de zorg- en ondersteuningstaken van mantelzorgers. Dit mantelzorgcompliment is per 1 januari 2015 afgeschaft. De Wmo 2015 voorziet ook in een jaarlijkse blijk van waardering voor mantelzorgers, maar elke gemeente mag zelf bepalen welke vorm die krijgt.

Financiële regelingen die blijven
De fiscale aftrek voor uitgaven aan specifieke zorgkosten bestaat nog in aangepaste vorm. Dat geldt ook voor de tegemoetkoming voor specifieke zorgkosten en voor arbeidsongeschikten. Specifieke zorgkosten die in een jaar zijn gemaakt, moeten vóór 1 april van het daaropvolgende jaar via de belastingaangifte kenbaar zijn gemaakt. Praktische tips over de fiscale aftrek van kosten vind je op www.meerkosten.nl.

Wajong
Op 1 januari 2015 is de Participatiewet ingegaan. Hierdoor moeten mensen met een arbeidsbeperking of een bijstandsuitkering, die wel (deels) kunnen werken, aan het werk. De instroom in de Wajong (Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten) is per 2015 beperkt. Alleen duurzaam volledig arbeidsongeschikte jonggehandicapten hebben nog recht op een Wajong-uitkering (d.w.z. een arbeidsvermogen van minder dan 20%). Meer informatie hierover kun je vinden op de website www.uwv.nl, onder het kopje 'particulieren' en dan 'Vragen Wajong'.

Wijzigingen zorgverzekering
In 2015 zijn het eigen risico en de premies van de zorgverzekeringen gestegen. De aanspraak verpleging en verzorging blijft onderdeel van de Zorgverzekeringswet. Verpleging en verzorging tellen niet mee voor het eigen risico.

Belangrijk advies
Als je zorg of ondersteuning krijgt, moet je daarvoor een eigen bijdrage betalen. Het CAK berekent de hoogte van die eigen bijdrage op basis van het verzamelinkomen van twee jaar geleden. Is je inkomen en/of vermogen sinds twee jaar (veel) lager geworden? Dan kun je onder bepaalde voorwaarden in aanmerking komen voor een aanpassing van je eigen bijdrage. Dit regel je door je veranderde inkomen te melden aan het CAK en tegelijk een 'peiljaarverlegging' aan te vragen.

Omdat in 2015 de Wtcg-korting op de eigen bijdrage is verdwenen, valt de eigen bijdrage voor extramurale zorg in 2015 hoger uit. De laagste inkomensafhankelijke periodebijdrage stijgt van € 12 naar € 18.

Achtergrond veranderingen
Het kabinet vindt dat de gemeente beter dan de rijksoverheid in staat is om mensen met een chronische ziekte of handicap te ondersteunen. Dat kan de gemeente doen via de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 of via de bijzondere bijstand. De gemeente ontvangt hiervoor ieder jaar een extra som geld van de overheid.

Let op!
Dit artikel schetst alleen de grote lijnen van de wijzigingen. Raadpleeg voor de precieze nieuwe bedragen en voorwaarden de website van de belastingdienst, het UWV of het CAK.

Meer weten?

Fiscale aftrek voor uitgaven aan specifieke zorgkosten: www.meerkosten.nl

Overheveling TOG naar Kinderbijslag: www.kindregeling.nl

Afschaffing van de Wtcg-tegemoetkoming: www.rijksoverheid.nl

Wijziging Wajong: www.uwv.nl

Aanvraag peiljaarverlegging CAK: www.hetcak.nl, onderwerp 'aanpassing van de eigen bijdrage'

Met toestemming overgenomen uit:
Zowel! Cliëntenperspectief in zorg en welzijn. Kwartaalblad van Zorgbelang Zuid-Holland, jaargang 4 nummer 4 winter 2014

Door Marijke Hempenius van Ieder(in) en Judith Broerse

‘Het is een feest om Rozemarijn om je heen te hebben’

Rozemarijn komt thuis van school, met de bus. De uitrijplank gaat uit en Rozemarijn wordt naar buiten gereden. Haar zus haalt haar op en Rozemarijn roept een paar enthousiaste kreten. Moeder helpt haar: gordels los, jas en schoenen uit. Dat laatste is nog een heel karwei; ze heeft slotjes op de schoenen. Rozemarijn doet haar schoenen graag uit en gooit er dan mee. En dat is in de bus te gevaarlijk. • Regina Lamberts, foto’s familie de Vries-Nijeveld

Uit de rolstoel beweegt Rozemarijn zich op handen en knieën rond, snel en behendig. Ze vraagt om de iPad: ‘Even wachten, pappa komt die zo brengen.’ Wachten gaat, maar ze blijft wel vragen, stel je voor dat iemand het vergeet. Pappa vraagt wat ze wil zien op de iPad en zoekt het op. Rozemarijn kijkt er even naar en regelt zelf dat ze een volgend liedje krijgt, en weer een, en weer een.

Ik ben bij Rozemarijn thuis na een telefoongesprek met Suzanne Nijveld, haar moeder. Suzanne gaf aan dat ze in Down+Up vaak niet de informatie vindt die zij nodig heeft. Haar dochter is meervoudig beperkt en hierdoor heeft ze het meest aan informatie over bijvoorbeeld rolstoelvriendelijke vakanties, aangepast speelgoed en ervaringen van andere ouders met meervoudig gehandicapte kinderen.

Bovendien vindt ze Down+Up weleens wat eenzijdig: dat je met het Downsyndroom overal aan mee zou moeten doen op school en in de maatschappij. Als ouder van een kind dat méér ‘heeft’ dan alleen maar Down, is dat moeilijk om te lezen. Want als jou kind maar een niveau heeft van 2 jaar, dan kun je toch niet meekomen in het gewone onderwijs? Dan mag je toch blij zijn dat er speciaal onderwijs is en logeeropvang? En je leest zo vaak dat het leven met een Downkindje zo moeilijk is. En dat vindt zij eigenlijk helemaal niet. Het heeft natuurlijk uitdagingen, maar het leven met Rozemarijn is vooral erg leuk. Ze voegt zoveel leuke, leerzame dingen toe aan het dagelijks leven, dat zou Suzanne nooit willen missen.

‘Een gehandicapt kind kost veel energie, maar dat komt vooral door het vele papierwerk en de lange wegen in de zorg. Het zou mooi zijn als mensen ook eens

kijken naar hoeveel energie ze terugkrijgen van hun kind. Het zijn vaak zulke vrolijke kinderen, die met de dag genieten. We kunnen wat dat betreft nog wat van ze leren', aldus Suzanne.

Heeft ze dan helemaal geen last van beperkingen? Niet van de beperkingen van Rozemarijn, aldus Suzanne. En Rozemarijn zelf heeft ook nergens last van. Ze is levendig en zoekt overal haar eigen manier voor. Het is de omgeving die hier soms niet mee kan omgaan. 'Als ik weer iets moet aanvragen voor Rozemarijn, kom ik zoveel onbegrip tegen. Ik moet echt alles uitleggen. Ik denk weleens: het zou goed zijn als iedereen een Rozemarijn had.'

Downsyndroom en Triple X

Even terug naar het begin: op de 36-weken echo waren hartproblemen en een darmafsluiting te zien. Al op de tweede dag na haar geboorte werd Rozemarijn geopereerd aan die afsluiting, ze woog toen maar 1.750 gram. Na de operatie bleek dat Rozemarijn naast trisomie 21 ook het Triple X-syndroom had. Dat is heel zeldzaam: naar schatting zijn er wereldwijd 50 mensen met deze combinatie.

Het is niet te zeggen welke eigenschappen en belemmeringen van Rozemarijn horen bij Downsyndroom of bij Triple X. Als klein meisje heeft ze even met gestrekte beentjes gelopen, maar dat gaat nu helemaal niet meer. Haar knieschijven zitten naast haar knie en haar pezen zitten verkeerd. Ze wordt binnenkort geopereerd aan haar benen. De hoop is dat ze beperkt kan gaan lopen, dat ze zelfstandig transfers kan gaan maken en dat de tillift niet nodig zal zijn.

Rozemarijn ziet erg slecht: haar oogafwijking is min 17. Drie of vier keer per jaar heeft ze een nieuwe bril nodig. Bij frustratie vouwt Rozemarijn de bril soms helemaal op of gooit hem weg. Na twee jaar trainen gebruikt ze de bril wel goed. En dat is winst: de verzekering betaalt die drie brillen per jaar niet...

Rozemarijn is niet zindelijk. Je zou kunnen zeggen dat het er niet in zit. Maar toch oefent iedereen – ook school – om het aan te leren. En Rozemarijn is zo trots als ze weer iets zelf kan! Je hebt veel geduld nodig en je moet veel oefenen. 'Af en toe geef ik op', zegt Suzanne, 'maar school doet goed mee, en dat helpt om toch weer door te zetten.'

Zonnestraal

Rozemarijn heeft altijd toezicht nodig. Ze kruipt snel weg; als de deur niet op slot zit ook naar buiten. Bij eten moet je altijd opletten. De coördinatie met slikken is er niet altijd. Ze kan zich zomaar verslikken of een hap of slok niet helemaal weg krijgen. Maar al die ongemakken en medische zaken vertellen helemaal niet wie Rozemarijn echt is. 'Ze is de zonnestraal van de familie. Rozemarijn heeft geen last van een handicap. Zij zit er niet mee dat ze minder kan, zij ziet geen beperkingen. Dus wij ook niet!'

Dreamnights

De familie geniet volop van de Dreamnights waar ze ieder jaar via de SDS van gebruikmaken. Wat een feest dat iedereen haar vrolijk in de attracties helpt, dat alles gewoon even stilgezet kan worden, dat men snapt dat je wel drie keer achter elkaar wilt en tussendoor niet al te lang in de rij kan wachten.

Op vakantie gaan is altijd een uitdagende puzzel. Je moet echt wel met de rolstoel uit de voeten kunnen. Daarnaast een hoog/laag-tafel om haar te wassen en te verschonen. En de tuin het liefst omheind, want Rozemarijn weet snel wanneer er een deur openstaat... Er is een prachtige locatie in Voorthuizen (Stichting Logeerplezier), maar ja, dat is vlak bij waar ze wonen, dus niet echt vakantie. Ook helemaal ideaal is de Wigwamvallei (Wigwamvakanties).

Via de BOSK en het revalidatiecentrum krijgen ze gelukkig wel veel informatie over rolstoelvakanties. 'Vorige zomer zijn we naar Engeland geweest. Geweldig. We hebben Rozemarijn overal mee naartoe genomen, vooral naar het strand, daar is ze gek op. De vriend van onze middelste dochter was mee en die is heel sterk, dus hij heeft haar steeds getild. Als je dan ziet hoe gelukkig en blij ze is, daar doe je het voor.'

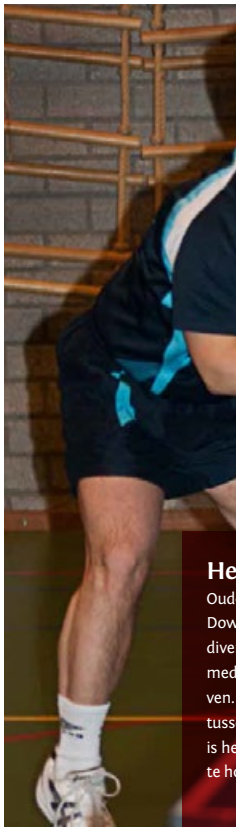
Op school

Rozemarijn zit op school in een onderwijs/zorgklas voor meervoudig gehandicapte kinderen. Samen met acht leerlingen in de klas, een leerkracht, een onderwijsassistent en een zorgmedewerker. Bovendien is alle extra zorg ook aanwezig, inclusief logopedie, fysiotherapie en muziektherapie, en ook daar geniet ze van. In de groep is ze de enige die in een rolstoel zit. En de school doet er echt alles aan om het voor haar makkelijk te maken, zoals een drempelvrije toegang naar het plein. Ook is er een prachtige trampoline, een pauzeactiviteit die Rozemarijn goed kan en erg leuk vindt. Net zoals het wekelijkse zwemmen en snoezelen. Het is ook fijn dat de school niet ver van huis is, want moeder moet haar regelmatig ophalen voor een bezoek aan het ziekenhuis.

Het is een feest om Rozemarijn om je heen te hebben. 'Ik vind het moeilijk om streng te zijn', zegt Suzanne. 'Maar we hebben wel regels. Als ze met iets gooit, is het: twee minuten naar de gang. We hebben daar een wekker voor. Met spelen zien we dat nu ook terug. De pop is geregeld stout en moet dan ook twee minuten op de gang. Ze heeft geen echte eigen fantasie, maar imiteert wel heel veel. Het is leuk om deze ontwikkeling te zien. Het gaat langzamer, maar als ze een klein stapje heeft gedaan, is zij reuze blij, en wij waarderen ieder stapje meer. Tegenwoordig gaat iedereen er maar van uit dat alles goed gaat: wij leren van Rozemarijn dat dat niet vanzelfsprekend is. En dat maakt het leven alleen maar leuker. Mijn droom van jaren geleden is uitgekomen...!'

Vooruitblik
Mensen met Downsyndroom leven langer dan ooit tevoren. Kennis over de algemene gesteldheid en mogelijke problemen in hun volwassenheid kan helpen bij een gezonde toekomst.

Versnelde veroudering
Veel volwassenen met Downsyndroom worden sneller oud, laten een "versnelde veroudering" zien. Dit betekent dat zij vanaf hun 40e of 50e levensjaar ervaren wat bij de algemene bevolking pas op veel latere leeftijd voorkomt.



He
Oud
Dow
dive
med
ven.
tuss
is he
te h

Down en oud

Oud worden met Downsyndroom

Mensen met Downsyndroom worden gelukkig steeds ouder, met een steeds betere kwaliteit van leven. Tegelijkertijd brengt ouder worden met Downsyndroom ook een aantal speciale aandachtspunten met zich mee. Sommige ouderdomsverschijnselen zijn goed te behandelen, andere zijn vooral goed te begeleiden. De brochure 'Down en oud' biedt een handleiding voor de begeleiding van ouder wordende mensen met Downsyndroom

• Regina Lamberts, foto's Mary van Kouwenhoven

Volwassenen met Downsyndroom worden tegenwoordig gemiddeld 60 of 70. Ouder worden brengt een heleboel nieuwe, vaak leuke uitdagingen met zich mee. Maar ouderdom kan ook onverwachte problemen brengen, waarop volwassenen met Downsyndroom, hun familie en verzorgers of begeleiders zich niet voorbereid voelen. Om van een langer leven te kunnen genieten, is het belangrijk om proactief te zijn en na te denken over situaties die je kunt tegenkomen.

Volwassenen met Downsyndroom hebben, samen met hun familie en verzorgers/-begeleiders, recht op goede informatie en voorlichting over wat zij bij het ouder worden kunnen verwachten. Het doel van deze brochure is om te helpen bij dit proces. Hij is bestemd voor verschillende gebruikers: gezinnen, families, professionals, directe verzorgers/begeleiders en iedereen die betrokken is bij het algemene welzijn van iemand met Downsyndroom.

De doelstellingen van deze brochure zijn:
- Bieden van begeleiding, kennis en de ondersteuning aan families en verzorgers of begeleiders van de oudere volwassene met Downsyndroom;
- Voorbereiding van families en verzorgers

t medicatie beheer

er worden betekent dat volwassenen met
ynsyndroom vaker in contact komen met
rse artsen en specialisten, die ieder voor zich
icatie of een aanpassing hiervan voorschrij-
Vaak is er geen onderlinge communicatie
en de verschillende voorschrijvers. Daarom
t erg belangrijk om zelf zorgvuldig toezicht
ouden op de medicatielijst.

Een grondige aanpak

Volwassenen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op het krijgen van de ziekte van Alzheimer als ze ouder worden. Maar de ziekte van Alzheimer is niet altijd de oorzaak van een achteruitgang in functioneren. Er zijn veel andere mogelijke oorzaken die men moet onderzoeken wanneer er twijfels ontstaan over het geheugen. Een goede en grondige aanpak is van groot belang!

Communicatie is de sleutel

Zoek altijd naar mogelijkheden om comfort en geruststelling te bieden. Kijk naar de emoties achter de woorden en sluit daarbij aan.

of begeleiders van volwassenen met Downsyndroom op medische problemen die vaak voorkomen bij het ouder worden;
- Families en verzorgers/begeleiders voorzien van accurate informatie, zodat ze voorbereid zijn en actie kunnen ondernemen als dat nodig is tijdens het leven van de volwassenen met Downsyndroom;
- Een referentiekader geven voor medische en psychosociale behoeften die vaak voorkomen bij personen met Downsyndroom die ouder worden.

Algemeen overzicht

Volwassenen met Downsyndroom hebben te maken met een 'versnelde veroudering'. Dit betekent dat ze al op jongere leeftijd de gezondheidsklachten en fysieke kenmerken ervaren die normaal gesproken pas op oudere leeftijd bij de algemene bevolking voorkomen.

De oorzaak van deze 'versnelde veroudering' is nog niet volledig doorgrond, maar de genen op chromosoom 21 worden geassocieerd met het verouderingsproces. En zoals bekend hebben mensen met Downsyndroom in plaats van tweemaal, driemaal het chromosoom 21, of een gedeelte daarvan.

Over het algemeen heeft de versnelde veroudering invloed op medisch, fysiek en functioneel vlak. Veel familieleden en verzorgers/begeleiders zien vaak dat mensen met Downsyndroom lijken te 'vertragen' vanaf hun 40ste of 50ste levensjaar. Complicerende factor in dit proces is dat het verloop van 'normale veroudering' bij volwassenen met Downsyndroom nog niet duidelijk in beeld is gebracht. Hierdoor is het moeilijk om zich op dit verouderingsproces voor te bereiden. Ouder worden met Downsyndroom vraagt om aandacht en onderzoek door de medici. Maar door ogen en oren open te houden voor vroege aanwijzingen kan hierop snel en op een goede manier worden gereageerd.

Huidige stand van zaken

Bij deze brochure hoort meteen een kanttekening: dit is de húídige medische stand van zaken. Vooral met betrekking tot Alzheimer wordt op dit moment veel onderzoek uitgevoerd. Niet specifiek onderzoek naar de combinatie van Downsyndroom en Alzheimer, maar dat is ook niet nodig. We verwachten de komende jaren veel vooruitgang in de zorg voor ouder wordende mensen. Hiervoor is maatschappelijk gezien veel draagvlak. Het kan niet anders of ook de ouder wordende mensen met Downsyndroom zullen hier in de toekomst van profiteren. En we hopen dan ook van harte dat deze brochure over een paar jaar aan een grote herziening toe is.

Brochure bestellen

Deze brochure is oorspronkelijk door de Amerikaanse National Down Syndrome Society geschreven, en nu voor Nederlands gebruik vertaald en uitgebracht. Tonnie Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten en initiatiefneemster van een van de weinige down-poli's voor 18+, heeft de vertaling grotendeels op zich genomen.

Deze brochure is tot stand gekomen dankzij de financiële bijdrage van het Fonds Sluyterman van Loo. Hierdoor kunnen we de brochure gratis aanbieden; alleen de verzendkosten worden in rekening gebracht. Via de SDS-website is de brochure ook gratis te downloaden (kijk bij 'volwassenen').

21 maart: Wereld Downsyndroomdag

Wereld Downsyndroomdag is op 21 maart weer door het hele land enthousiast gevierd. Zo werd er in Friesland geklommen en geklauterd en in Amsterdam ge-apenkooid. In Drenthe, Haaglanden, Dordrecht en Twente werd er vooral veel gespeeld. In Doetinchem was het feest in de manege, en Apeldoorn, Rotterdam en Zeeland hadden een heerlijke high tea. • Redactie, foto Euronext: Stichting Zodiezijn

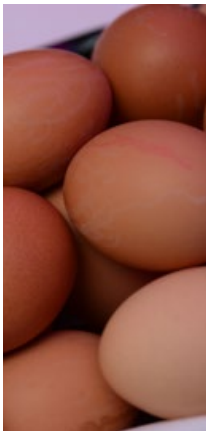
In Wageningen vond het traditionele Goede Doelen-ontbijt plaats. Hier konden vele aanwezigen heerlijk ontbijten en luisteren naar de enthousiaste verhalen over het werk van een dame en twee heren met Downsyndroom. Het ontbijt leverde ook enkele mooie donaties voor de SDS op.

Grote actie op social media

De week voorafgaand aan 21 maart hebben we al onze volgers op Facebook en Twitter opgeroepen om hun profielfoto #downsideup te zetten. Onze Facebook-oproep heeft 175.424 mensen bereikt! Dat zijn dus ook mensen die normaal helemaal niet zo over Downsyndroom nadenken. Hopelijk vindt door deze actie weer een aantal mensen meer dat Downsyndroom gewoon in onze maatschappij past.

• Geboren in Haarlem, tijdens de studio sport uitzending en ik ben nu 21 jaar
• Ons gezin bestaan uit vader/moeder en 2 zussen en 1 broer, ik ben het 2e kind in ons gezin.
• Eerst naar de gewone lagere school t/m begin groep 5. Toen naar een ZLMK school in Haarlem tot mijn 17 jaar

Baas Peter spreekt over Hendri



Feestje op dag van Downsyndroom

De Stichting Downsyndroom Kerngroep Drechtsteden vierde de Wereld Downsyndroom Dag op 21 maart jl. met een kinderen was er alle ruimte om naar hartenlust te spelen, knutselen, zich laten schminken en in de rij te staan voor

Brede ontwikkeling

We bezoeken de open dagen van het voortgezet onderwijs. Samen met vele andere ouders lopen we door de vmbo-scholen in de stad en nemen we een kijkje op een praktijkschool. Daniël gaat mee en hangt in de klimmuur, zaagt takken klein en onderzoekt in het technieklokaal een uit elkaar gehaalde auto.

Op al die scholen praten we met iemand van het zorgteam en leggen steeds dezelfde vraag op tafel: 'Wat zou uw school Daniël te bieden hebben? En wat als hij géén vmbo-basisadvies mee zou krijgen van z'n groep 8-juf?'.

Het blijkt een lastige vraag. De praktijkschool ziet sociale beren op de weg; de ene vmbo-school wil er best over verder praten, maar eist wel een basisschool-advies op het juiste niveau; de andere vmbo-school wil er eerst intern 'ns over nadenken.

Er dringt zich ook een andere vraag op: 'Is dat wat deze scholen te bieden hebben, ook wat wij voor Daniël wensen?' Als ik rondloop op de praktijkschool, groeit er in mij een onbehagen dat ik niet zo 1-2-3 onder woorden kan brengen.

Daniël zit in groep 6 en geniet van alles op school. Sociaal voelt hij zich als een vis in het water in de bovenbouw, maar ook cognitief krijgt hij zoveel uitdaging dat hij elke dag met plezier op zijn driewieler stapt. Hij weet van alles over ons zonnestelsel, verzint een verhaal over mannetjes op Mars, leert over de abstracte kunst van Kandinsky en over gewelddadige admiralen in het oude China. Hij houdt een spreekbeurt, een boekbespreking en luistert naar de spreekbeurten en boekbesprekingen van klasgenoten. Zijn wereld wordt elke dag een beetje groter en tijdens het jeugdjournaal en Nieuwsbegrip legt hij af en toe verbanden die me verbazen.

Tijdens de open dag van de praktijkschool, realiseer ik me dat dat ophoudt als hij daar naar school zou gaan. Op de praktijkschool zou zijn wereld elke dag een beetje kleiner worden. Want alle lessen zijn daar toegespitst op het leren van een beroep en het leren zelfredzaam te zijn. En op basis van wat ik tot nu toe heb gehoord over het vso, denk ik niet dat het daar heel anders is. Ook al ben ik er nog nooit geweest.

Het betekent dat hij op de praktijkschool of het vso vanaf een jaar of 13 niet meer zo snel uitgedaagd zal worden met 'niet direct nuttige' kennis en ervaringen. Nooit meer een workshop 'tekenen zoals Kandinsky', nooit meer met de klas naar de sterrenwacht of naar de theatervoorstelling 'Anne'.

Alles in mij begint zich te verzetten als ik dit tot me door laat dringen. Ik wil dit niet voor Daniël. Waarom zou z'n broer op het vwo wel mogen kennismaken met alles wat de wereld te bieden heeft en Daan niet? Waarom moet Daniël al zo jong klaargestoomd worden voor een beroep en zelfredzaamheid? Leren boodschappen doen, leren koken en leren plannen en organiseren kunnen we thuis ook. Bovendien kan dat ook nog wel als hij straks 17 is.

Ik gun het hem zo om ook na de basisschool zijn wereld nog vier, vijf jaar groot te maken en van vele verschillende onderwerpen iets te leren. Natuurlijk op zijn eigen niveau, dat snap ik ook wel, maar dat betekent toch niet dat hij daar geen behoefte aan zou hebben?

Als we een oriënterend gesprek hebben met de directeur van de Vrije School hier in de stad, knikt hij onmiddellijk als ik probeer uit te leggen waarom we Daniël naar een gewone middelbare school willen laten gaan.

'Een reguliere leeromgeving', geeft hij terug. 'Waar de kansen op een bredere algemene ontwikkeling groter zijn.' 'Ja, precies', geef ik als antwoord en krijg zomaar even het gevoel dat we heel misschien een school gevonden hebben.

Waarom is Floortje anders?

Het verhaal van een zus

Eind vorig jaar is Guusje (9 jaar) op school 't Baeken in Alkmaar geïnterviewd door een leraar, Frans Nuyens, over haar zusje Floortje. Floortje heeft Downsyndroom en is 6 jaar. Floortje zit op dit moment ook (nog) op 't Baeken. Nuyens heeft hierover een boekje gemaakt.

• Frans Nuyens, foto's: Sander Nuyens

De klasgenootjes van Guusje en Floortje hebben allemaal een exemplaar van dit boekje gekregen. En op hun school zijn twee hoeken ingericht met de tekst van het boekje en daarbij de foto's. Het boekje is niet verkrijgbaar voor derden, maar de tekst geeft een mooi beeld van hoe een zus van 9 over haar zusje denkt.

Ik had gekeken toen ze geboren was.
Ze was heel erg klein.
Mama vertelde dat Floortje het syndroom van Down heeft.
In het begin dacht ik: wat is dat nou, het syndroom van Down?

Dat betekent dat Floortje met alles heel langzaam is.
Het duurde lang – wel vier jaar – voordat ze kon lopen.
Ik kon al lopen toen ik anderhalf jaar oud was.

Ze groeide langzaam; ze is klein.
Floortje zegt dat ze mijn vriendin is, maar ik ben haar zusje.
Floor is grappig.
Als ze opgewonden is, gaat ze gekke bewegingen maken met haar lichaam en met haar armen en benen.

Ze praat heel moeilijk.
Floortje wou een keer stroopwafelkoeken
en ze kon niet zeggen dat ze stroopwafelkoeken wou.
Toen begon ze heel hard te huilen.
Ze is moeilijk te verstaan.

Ze gaat nog niet zelfstandig naar de wc.
Floor is nog niet zindelijk.
Als ze gaat zwemmen, heeft ze bandjes om.
En een zwemluier.

Floortje gaat naar logopedie.
Dat is praten met een mevrouw om beter te leren praten.
Ze gaat ook naar fysiotherapie om goed te leren bewegen.
Ze leert daar bijvoorbeeld om een koprol te maken.
En ze leert daar om op haar tenen te staan.
Als we naar het bos gaan, zit Floor in een wandelwagen.

Ik zit op turnen.
Soms probeert Floortje handstand te doen.
Ze komt dan met beide voeten van de vloer.
Dat is knap van haar.

Je merkt dat ze anders is door haar gedrag.
Ze zegt gauw au als je haar licht aanraakt.
Ze wil vaak in haar eentje spelen.
Ik wil graag samen spelen, maar dat gaat niet zo goed.

Als Floortje iets niet lekker vindt,
doet ze haar handen voor haar mond en draait zich om.
Ik zeg altijd: Als je je bord leeg eet, word je sterk en slim.
Nu eet ze veel meer.

Floortje vindt het erg om plat te liggen.
Dan gaat ze steeds haar hoofd optrekken.
Ze slaapt heel snel.
Ik lig nog een half uur wakker, soms een uur.
Dan denk ik over alles wat ik die dag heb meegemaakt of over wat ik nog ga meemaken.

Soms wordt Floortje midden in de nacht wakker.
Ze wil naar papa en mama.
Ik zeg dan: Floortje, kom maar bij mij liggen.
En dan slaapt ze weleens bij mij.

Ze trekt veel aandacht.
Dan is er niks aan de hand
en dan zegt ze: Mam kom helpen.
Omdat Floortje veel aandacht krijgt, krijg ik minder aandacht.
Dat heb ik weleens tegen mama gezegd.
Mama let er heel goed op dat ik ook aandacht krijg.
Ik vind het leuk
dat Floortje bij mij op school zit.
Ze zit in groep twee.
Eigenlijk hoort ze al in groep drie te zitten.
Ik weet niet of ze kan rekenen en lezen.

Floortje vindt het heel leuk op ‘t Baeken.
Ze heeft een vriend.
Die vriend heet Luuk.
Thuis is ze meestal alleen.
Ze is de oudste van de klas.
Als ze blij is, staat ze te springen.

Na dit jaar gaat Floortje naar een andere school.
Ze gaat naar een speciale school, de Mytylschool in Bergen.
Dan wordt ze iedere dag met een auto van huis gehaald en natuurlijk ook weer teruggebracht.

Lucas vroeg een keer: Waarom is Floor anders?
Soms kijken kinderen naar Floortje en dan zeggen ze heel zacht:
Hhhhé, wat is dat nou voor een meisje?
In het begin vond ik het moeilijk om over Floortje te vertellen.
Het is altijd heel lastig om goed uit te leggen wat het syndroom van Down is.

Methode Rekenlijn

‘Hoeveel happen heb je op?’

Sperziebonen. Niet lekker volgens Indy. Ik zeg dat hij nog 10 hapjes moet nemen. Hij onderhandelt: 5! Ik houd voet bij stuk. Uiteindelijk neemt hij zijn eerste hap. Dan nummer twee en drie. Pfff, dat gaat lang duren. ‘Indy, je moet 10 happen. Splits van 10. Hoeveel happen heb je op?’ ‘Drie.’ ‘Drie happen op, hoeveel moet je er dan nog?’ ‘Zeven!’ • Heidi van Ginkel, foto’s op school door Maaike Balk. Foto’s thuis door Jan Smit

Met Indy ben ik vanaf zijn derde begonnen met de Rekenvoorbereiding van de Rekenlijn. Van kinderen met Downsyndroom weten we dat het kind niet zomaar leert van ‘prikkels’ uit de omgeving, dus maak je het wat meer expliciet. Door je zelf de stof eigen te maken, weet je beter hoe je het in de opvoeding kunt implementeren.

Indy vindt het leuk. Beter gezegd: hij leerde het leuk te vinden, doordat hij het begrijpt. En hij begrijpt het, doordat ik het hem in zulke kleine stapjes aanbied, nauw aansluitend bij zijn beleving. We ‘groeien’ samen op.

Toen hij naar de kleuterklas ging, was alles erop gericht dat het goed ging in de groep. Sociale, gedragsmatige en emotionele aspecten waren de belangrijkste speerpunten. Cognitieve inhoud kon ik thuis extra toevoegen. Ik informeerde de school altijd precies wat de rekenvaardigheden van Indy waren, zodat ze erop in konden spelen. Soms kwam de materie op school aan bod, soms weer minder. Thuis werkten we gewoon door.

Toen Indy naar groep 3 ging, had hij de rekenvoorbereiding goed doorlopen en waren we al gestart met het sommen leren maken met de Rekenlijn tot 10. Het rekenen op school kreeg nu ook meer aandacht en zo ging we meer samenwerken.

We spraken af wie er wat zou doen in een een-op-een-situatie en wanneer hij zelfstandig moest rekenen in de klas. Hoewel de taakverdeling nog weleens verschoof,

bleef ik de Rekenlijn coördineren voor Indy. Ik introduceerde steeds nieuwe somtypen wanneer hij daar aan toe was, in samenspraak met school. Zij pakten dit dan direct weer mee. De sommen die hij goed kon, maakte hij zelfstandig met werkbladen, met nieuwe sommen kreeg hij een-op-een-interactie of hulp wanneer nodig.

Vaste gewoonte

Zo'n vier keer per week ben ik thuis met Indy aan het rekenen, het zit helemaal in ons systeem. Een vaste gewoonte, net als eten, slapen en voorlezen en daardoor ook geen punt. Bovendien is hij er goed in (geworden!). Iets wat je vaak ziet, zakt niet zomaar weg en is dan makkelijk. Iets wat je goed kunt, vind je leuk.

De belangrijkste motivatie is dat Indy zelf de bruikbaarheid van het rekenen in zijn eigen leven ervaart. Doordat ik precies weet welke sommen hij beheerst, kan ik hem steeds wijzen op hoe het rekenen voorkomt in zijn eigen leven.

Zo heb ik Indy in de loop der tijd allemaal sommen zien toepassen. Heel vaak moest ik hem er expliciet op wijzen: hem leren zien hoe je het rekenen kunt gebruiken en toepassen. Maar steeds vaker leerde hij het ook zelf zien. Ik stond even perplex toen hij lang geleden een dubbelsom ontdekte bij de supermarkt. We kochten twee blikken tomatensoep. Ik legde zo'n scheidingslatje voor en ná onze boodschappen. Ineens riep hij: 'Mama, een dubbelsom! 2 + 2 is 4! Twee latjes en twee blikken, ik had het zelf niet eens in de gaten en hij was er vol van!

Gestructureerde aanpak

Maar het komt niet uit de lucht vallen. Het vraagt om een gestructureerde, intensieve aanpak, met veel interactie om samen al die hobbels te leren nemen. Het is een investering in het kind en in zijn toekomst. We hebben plezier, maar het is niet altijd leuk, het gaat niet vanzelf. Soms loopt hij tegen een frustratie op, een ander moment heb ik het even gehad met zijn tegendraadse gedrag. Er zijn meerdere malen momenten geweest waarop ik dacht dat hij een rekenhandeling nooit zou leren. Dan ging ik weer in gesprek met Hedianne van De Rekenlijn, las in de map en bleef maar weer nieuwe wegen zoeken. En altijd, vroeg of laat, werd er weer een hobbel genomen, tot ons beider vreugde!

Met de Rekenlijn tot 10 leer je het kind, volgens specifieke stappen, een bepaald somtype aan. We oefenen kort met concreet materiaal en stap voor stap leert het kind de rekenhandeling in zijn hoofd te maken, door het zich voor te stellen. Die stappen zijn zeer klein, waardoor het bijna niet fout kan gaan. Wanneer hij een bepaald somtype kan maken, leert hij dat steeds sneller te doen, te automatiseren. Pas wanneer hij een somtype vlot kan maken, leren we hem dit te ontdekken in zijn eigen leven. Dus: eerst automatiseren, dan pas generaliseren.

Indy is nu bijna 11 jaar. We doen het langzaam aan, liever goed, dan te snel waardoor hij er niets aan heeft. We doen het echter wel intensief. Hij heeft nu bijna de Rekenlijn voltooid en oefent met de eerste stappen met het rekenen tot 100.

Net zoals geschreven taal (communicatie), heeft het rekenen veel betekenis voor hem gekregen. Rekenen komt eigenlijk de hele dag voor. Daarnaast leert Indy met De Rekenlijn nog een ander belangrijk aspect: het kiezen en toepassen van strategieën. Wanneer je een som moet maken, moet je eerst het somtype leren herkennen. En dan: welke strategie hoort daarbij? Dan pas maak je de som in je hoofd.

Eerst denken, dan doen. En dat is een zeer bruikbare ontwikkeling, die Indy nodig heeft, nu en in de toekomst, om zich op juiste wijze te leren gedragen in veel bredere contexten.

Heidi van Ginkel
moeder van Indy van Ingen
tevens docent Leespraat en Rekenlijn

De Rekenlijn is een methode van Hedianne Bosch
Voor meer informatie:
www.stichtingscope.nl

‘Samen sporten maakt je sterker!’

Lize Weerdenburg heeft een druk leven: een baan, een vriendje, trouwplannen, optredens op tv, interviews. Sinds kort is ze ook internationaal ambassadeur voor de Special Olympics. Hoe is dat zo gekomen en hoe combineert ze dat allemaal? • Philip Reedijk, foto’s door Tom Pilzecker

Lize is een enthousiast sporter: ‘Vroeger deed ik aan atletiek, tegenwoordig ben ik vooral aan het schaatsen, op de Jaap Edenbaan in Amsterdam. Ik vond het zó leuk, dat ik ging meedoen met de Special Olympics. Dat zijn internationale sportwedstrijden voor mensen met een verstandelijke beperking. In 2009 deed ik als shorttracker mee aan de Special Olympics World Winter Games in Idaho, in Amerika. Daarna ben ik in de Atletencommissie gegaan.’

De leden van de Special Olympics-atletencommissie bezoeken regelmatig verschillende evenementen en zijn daar het gezicht en de stem van de sporters van Special Olympics Nederland, ook richting de pers. Lize is daardoor helemaal gewend aan omgaan met de media. Zo was ze al te zien in verschillende tv-programma’s, zoals Down met Johnny, Downistie en Down for Dummies.

Global Messenger

Door al deze ervaring is Lize onlangs benoemd tot Nationaal Ambassadeur voor Special Olympics Nederland en daarna zelfs tot één van de twaalf Global Messengers voor het internationale Special Olympics Inc. *Wat houdt dat eigenlijk in?* Lize: ‘Ik ben een soort ambassadeur van Special Olympics, een vertegenwoordiger. Dat betekent dat ik presentaties moet houden en bij ceremonies aanwezig moet zijn. Ik kom net terug van een mediatraining in Washington, waar we geleerd hebben hoe je een goede Global Messenger bent: uitleggen wat de missie van Special Olympics is, hoe je interviews geeft, dat soort dingen. Ik heb ook geleerd hoe je je op een receptie moet gedragen: eerst kennismaken en dan pas een borrel nemen. Ik heb daar veel interviews gehad en een speech gegeven in het Engels. Allemaal voorbereiding voor de World Summer Games in Los Angeles, deze zomer.’

Hoe is dat, om voor zo’n zaal te staan? Lize: ‘Het geeft me een enorm goed gevoel als ik daar zo sta en iedereen luistert. Het is leuk om applaus te krijgen, dan voel ik me trots. Ik heb ooit een

gedicht voorgedragen voor een zaal met 200 mensen: als dat goed gaat, voel je je echt lekker!'

Wat is jouw boodschap als Special Messenger?
Lize: 'Ik vind het belangrijk dat iedereen sport, en dan het liefst mensen mét en zonder beperkingen door elkaar. Daarom heb ik voor mijn ambassadeurschap gekozen voor het thema 'Unified Sports'. Met samen sporten kun je veel bereiken: je wordt gezonder, je voelt je zekerder en je leert andere mensen kennen. Het maakt je gewoon sterker!'

Praatje

Eind juli gaat Lize als Global Messenger twee weken naar de World Summer Games in Californië. *Hoe combineert ze dat met al die andere bezigheden, zoals haar werk?*
Lize: 'Ik heb echt een hele lieve baas, Aart, die vindt veel goed. Maar ik moet er natuurlijk wel gewoon vakantiedagen voor opnemen. Ik werk nu vier dagen per week bij Sodexo in Utrecht, in het Educatorium-restaurant van de universiteit. Het is hier superleuk: ik werk in de keuken, maak broodjes klaar voor de lunch en sta bij de kassa. Het leukste vind ik het contact met mijn collega's en de studenten: er zijn altijd veel mensen om een praatje mee te maken.'

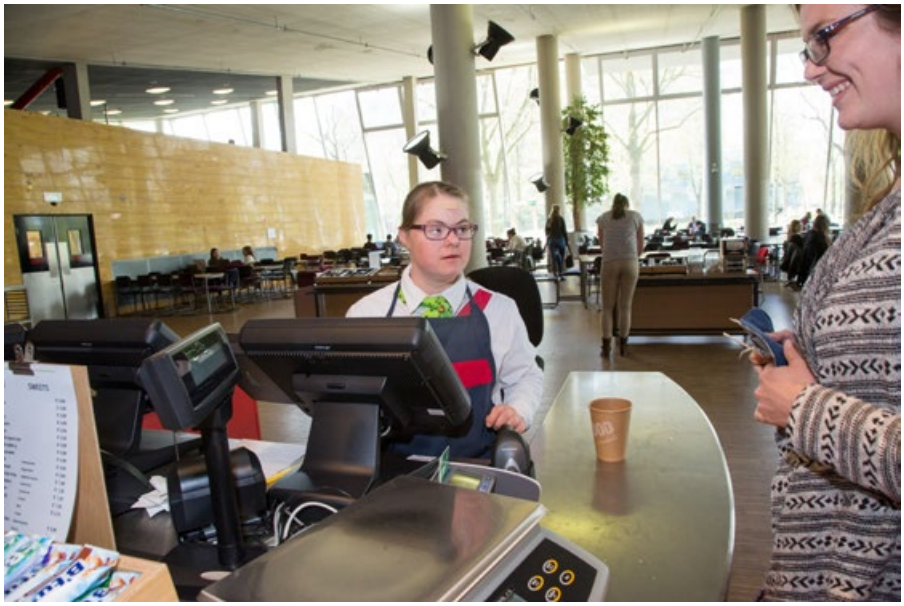
Je reist heel wat af, gaan je ouders altijd mee?
Lize: 'Nee hoor, ik ga zoveel mogelijk m'n eigen gang en voor de Special Olympics heb ik een mentor, Marijn. Zij is de vriendin van mijn broer Bart en gaat mee op de verre reizen.'

Obama

Lize woont momenteel zelfstandig in Odijk en gaat zelf op de fiets naar Utrecht. 'Om 6 uur opstaan, om 7 uur op de fiets. Tenzij het hard regent, dan pak ik de bus. Ik hou niet van regen op de fiets.' Over een tijdje gaat ze verhuizen, naar Den Haag, waar haar vriend woont, met wie ze wil trouwen. 'Samen met onze ouders zoeken we daar naar passende woonruimte. Maar dat duurt nog wel even. Nu eerst naar Los Angeles! President Obama doet de opening, dus wie weet...'

Loslaten

Wat vindt vader Jan Weerdenburg van al die bezigheden van zijn dochter? 'Natuurlijk vinden wij het, zoals denk ik elke ouder, soms lastig om haar te laten gaan. Maar ze is 27 en ze redt zich prima. Zo reist ze heel Nederland door met het OV; dat zoekt ze zelf uit. De volgende stap is vliegen: wij brengen haar naar Schiphol en dan gaat ze zelf verder, met haar mentor. Het blijft spannend als je kind in de VS zit en jij hier. Maar loslaten hoort er ook gewoon bij: voor het eerst naar school, zelf op de fiets, met de bus... We hebben haar stapje voor stapje geleerd zichzelf in allerlei situaties te redden. En als dat niet lukt, dat ze dan weet waar ze hulp kan vragen. En daar zijn we redelijk in geslaagd, denk ik. Voor ons is zelfstandigheid rechtstreeks gekoppeld aan geluk.' Lize glimt: 'Dat klopt: doordat ik m'n eigen dingen kan doen en mijn eigen beslissingen kan nemen, word ik heel blij. Ik heb m'n werk, m'n vriend, m'n sport: ik ben heel gelukkig!'



'Iedereen kan sporten; écht iedereen!'

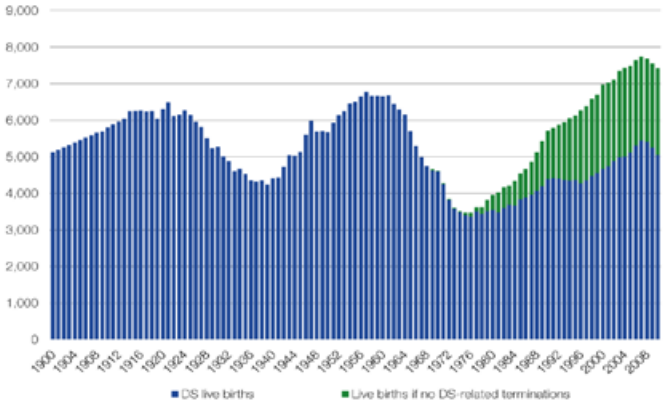
Special Olympics

Special Olympics Inc. is onder het motto 'Changing Lives, Changing Attitudes' uitgegroeid tot 's werelds grootste sportorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking: wekelijks sporten er meer dan 4 miljoen sporters in meer dan 170 landen, onder begeleiding van miljoenen vrijwilligers.

De Special Olympics-activiteiten vinden lokaal, regionaal, nationaal en internationaal plaats. Special Olympics-wedstrijden staan open voor alle mensen met een verstandelijke beperking die ouder zijn dan acht jaar en die minimaal zes maanden hebben getraind in de desbetreffende tak van sport.

Prevalentie van Downsyndroom in de Verenigde Staten

Twee jaar geleden werd ik benaderd door Brian Skotko, een bekende Amerikaanse onderzoeker op het gebied van Downsyndroom. Hij liep rond met vragen over de demografie[1] van Downsyndroom in de VS en had een artikel gelezen, waarvan ik de hoofdauteur ben en dat trachtte deze vragen voor de Nederlandse situatie te beantwoorden. • Gert de Graaf



Hoeveel kinderen met Downsyndroom worden er geboren? Hoeveel zwangerschappen met een vrucht met Downsyndroom worden er afgebroken? Hoeveel mensen met Downsyndroom zijn er van verschillende leeftijden? Brian vroeg mij of ik samen met hem en Frank Buckley, een Engelse onderzoeker, wilde werken aan het beantwoorden van deze vragen voor de Amerikaanse situatie en voor de situatie in Brian's thuisstaat, Massachusetts. Inmiddels is de eerste van een serie artikelen gepubliceerd.

Het is getiteld: 'Estimates of the Live Births, Natural Losses, and Elective Terminations With Down Syndrome in the United States' en gepubliceerd in The American Journal of Medical Genetics, Part A. Hieronder vindt u een samenvatting van de bevindingen:

- Door het combineren van een aantal betrouwbare datasets hebben we een schatting kunnen maken van het aantal jaarlijks geboren baby's met Downsyndroom in de periode 1900-2010. Voor 2010 schatten we dat in de Verenigde Staten 1 op de 792 levend geboren baby's Downsyndroom heeft. Dit betekent dat er de laatste jaren ongeveer 5.300 baby's met het syndroom van Down per jaar zijn geboren.

- De laatste jaren wordt in de VS naar schatting 30% van alle zwangerschappen met een vrucht met Downsyndroom afgebroken. Dit percentage is min of meer stabiel vanaf 1996. Ter vergelijking: in Nederland lag dit in 2007 rond de 35%; in het Verenigd Koninkrijk in 2008 rond de 48%. In de VS gaat het de laatste jaren om ongeveer 3.100 selectief afgebroken zwangerschappen met een vrucht met Downsyndroom.

- Het effect van toenemende leeftijd van moeders op de geboorteprevalentie van Downsyndroom was iets groter dan het effect hierop van het toenemende gebruik van prenatale screening na 1970. Het nettoresultaat was een licht stijgende geboorteprevalentie van Downsyndroom in de VS in de afgelopen decennia.

- Lang niet alle kinderen, geboren met het syndroom van Down, zijn prenataal gediagnosticeerd; in hoeverre prenatale screening leidt tot minder geboren kinderen met Downsyndroom wordt beïnvloed door de mate waarin zwangere vrouwen en hun partners hieraan deelnemen. Eerder onderzoek heeft laten zien dat in de VS slechts bij 2% van de zwangerschappen een vruchtwaterpunctie of vlokkentest is gedaan.

- Vanaf de jaren 70 zijn de technieken van prenatale screening steeds verder ontwikkeld en is het aanbod aan zwangere vrouwen steeds meer uitgebreid, met als gevolg meer afgebroken zwangerschappen met een vrucht met Downsyndroom.

- Er blijken culturele verschillen te zijn tussen gebieden in de VS in relatie tot Downsyndroom-gerelateerde zwangerschapsafbrekingen. Tussen 2005-2009 was de reductie van het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom door zwangerschapsafbrekingen het hoogst in de staten in het noordoosten en in Hawaii, en het laagst in het zuiden van de VS.

- Er blijken in dit opzicht ook raciale/etnische verschillen te zijn. Van 2005 tot 2009 was het reductiepercentage het hoogste bij kinderen van Aziatische oorsprong, gevolgd door blanken met een niet-Latijns-Amerikaanse achtergrond. Het reductiepercentage was het laagste bij blanken met een Latijns-Amerikaanse achtergrond en bij indianen.

- De schattingen in dit artikel hebben GEEN betrekking op de gevolgen van het invoeren van non-invasieve screening (NIPT), omdat dit pas is geïntroduceerd in 2011. Maar onze schattingen kunnen wel gebruikt worden als een referentiewaarde op grond waarvan de effecten van de NIPT op het aantal geboren kinderen met Downsyndroom kunnen worden geëvalueerd als er in de komende jaren recente data beschikbaar komen.

Het volledige artikel en aanvullende materialen kunnen (gratis) worden gedownload via: http://bit.ly/1G1Kwn5

1 DOI: 10.1111/j.1468-3148.2010.00593.x

Uit Peetjie's dagboek

Peetjie Engels (1978) heeft Downsyndroom. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up op: http://bit.ly/1p6Xp4s

Mijn bril

Papa en mama vertelden dat ik al een bril kreeg toen ik 5 jaar oud was. Ze gingen met mij naar de kinderarts. Ze vertelde dat ik dingen slecht zag. De kinderarts zei dat ze het volgende jaar maar eens naar de oogarts moesten, maar ze gingen die maand al. Ik kreeg een heel grote witte bril met heel dikke glazen. Daarmee sta ik ook op mijn communiefoto's. Maar de oogarts vertelde niet dat ik ook met die bril maar weinig zag.

Ik zat in de tweede groep van de MLK-school toen de juf vertelde dat ik de dubbelkanken niet kende, zoals de oe, eu, ie. Mama wist dat ik die wel kende. Mama kwam op school en ze zag dat ze op het bord stonden. Thuis ging ze die met mij proberen, eerst op een blaadje en dat ging goed. En toen op een bord, eerst ging het goed, maar toen ze verder weg ging staan, werd ik boos en zei: 'Ik kan dat niet zien'. Mijn ouders hadden ook al gemerkt dat ik veel dingen niet zag, zoals het bouwen van een huis. Toen gingen ze naar de oogarts en ze vroegen hoeveel ik kon zien. En die zei dat er in Watersley op het instituut meer kinderen waren die net zoveel zagen als ik en dat het geen probleem was. Maar ik zat op school en dat hadden papa en mama verteld en voor mij was het dus wel een groot probleem.

Toen gingen we naar een andere oogarts, in Nijmegen. Ik kreeg een andere bril. Daar druppelden ze heel vaak en dat deed me pijn. Ik kreeg iedere keer een andere dokter en die begrepen niet dat ik niet zo snel antwoord gaf en toen werden ze boos op mij. Dat was echt niet leuk en niet aardig, want daar kan ik toch niks aan doen.

In de Down en Up hadden mijn ouders gelezen over drs. De Faber in Rotterdam

Dat ben ik met Dienke (mijn hond) en je ziet nog een stukje van Zaia, de hond van mama. Mama heeft de foto gemaakt (Nettie Engels).

en daar gingen we toen naar toe. Die was heel erg aardig en toen hoefde ik niet meer zo heel vlug antwoord te geven.

Op de basisschool had ik begeleiding van Theofaan. Ik kreeg een speciale lamp en bureau en aparte schriften. Dat hielp, de mevrouw was erg aardig en ze hielp ook de leerkrachten. Ze vertelde wat ik wel en niet kon zien.

Mijn bril zat altijd fout voor mijn ogen, ik moet eigenlijk midden door de bril kijken. Maar hij zat altijd veel te laag op mijn neus. Toen hebben ze voor mij een groot neusstukje gemaakt dat onder de bril zat. Daardoor bleef mijn bril beter zitten, maar het zag wel heel stom uit.

We hebben toen ook heel veel oog-oefeningen gedaan. Ik moest om de twee weken naar Eindhoven. Eerst gingen pap en mam mee, maar later ging ik alleen met de trein. Ik moest thuis elke dag oefenen. Daarna zag ik beter.

Toen kreeg ik lenzen. Dan hoefde ik die gekke bril met neusstuk niet meer op. Ik had meestal harde, maar bij sporten had ik zachte lenzen. Dat ging best goed. Als ik een lens kwijt was, kon ik hem niet vinden. Dan belde ik naar papa en mama en die kwamen dan zoeken. Ik zorgde verder zelf voor de lenzen. Ik moest ze iedere dag schoonmaken en ik zette ze ook zelf in en uit. Op een keer ging een lens zomaar stuk toen ik hem in mijn oog zette. Daarna had ik eens weinig tijd en mama maakte mijn lens schoon en toen was er een klein stukje uit. Dat zag mama, maar ik had dat nooit kunnen zien. We schrokken heel erg en toen zijn we gestopt met de lenzen, dat was te gevaarlijk. En toen droeg ik weer een bril. Na mijn neus correctie zit mijn bril helemaal recht voor mijn ogen.

Mijn ouders hadden overal gevraagd of ik geen multifocale bril kon krijgen, maar iedereen zei, dat gaat niet bij Downsyndroom en bij mijn ogen. Toen had mama in de Down en Up gelezen dat er wel kinderen waren met zo'n bril. Toen gingen we naar de opticien met de Down en Up. En we zeiden; 'In dat artikel staat wel dat een multifocale bril kan.' Toen zeiden ze: 'Inderdaad dat staat daar. Wij willen het wel proberen, maar we weten niet of het kan bij Peetjie.' Toen moest ik vaak terug gaan om mijn ogen te laten onderzoeken voor veraf en dichterbij en ik moest klarinet spelen hoe ik dan de muziek heb. Toen hebben ze ook met een multifocale bril geprobeerd en dat lukte.

Toen maakten ze een nieuwe bril. We gingen er op een zaterdag naar toe. Ik zette de bril op en ik moest proberen om door de ruimte te kijken en te lezen. In het begin was het even wennen, maar dat duurde niet lang. Ik zei heel vlug: 'Ik kan echt heel goed zien'. Ik heb de bril niet meer afgezet. Toen we buiten wandelden zei ik: 'Ik kan van hieruit een auto bij de Alfa zien'. En toen ik klarinet ging spelen zei ik: 'Ik kan de muziek zien nu veel beter, staand en zittend. En ik kan mijn klarinet nu meer omhoog houden.'

Met lezen gaat het nu ook beter. En ook autorijden gaat met deze bril beter. Ik kan nu echt verder kijken. Ik ben heel erg blij met mijn nieuwe bril.

Ik vind het wel jammer dat het zo lang heeft geduurd voor ik zo'n bril kreeg. En dat iedereen eerst zei dat het niet kon, omdat ik Down had.

In Memoriam Moira Pieterse

Pas onlangs kregen wij bericht van de dood van Moira Pieterse in februari 2013. Wel even iets om bij stil te staan! • Erik en Marian de Graaf

Het was begin april 1986 in Brighton, Engeland, dat wij ons eerste internationale Downsyndroom-congres bezochten. Onze toen net tweejarige David fungeerde met zijn loopfiguur als 'ijsbreker'. We werden door Moira Pieterse ingewijd in de mogelijkheden van haar Macquarie Program. Ook hoorden we over de video Small Steps die ze op dat moment aan het maken was. Ook wij gingen met haar materiaal aan de slag en leerden er veel van.

Eind 1987 schreef Moira ons dat ze in mei 1988 een bezoek aan Nederland wilde brengen. Geboren in 1924 in Perth, Australië, was ze in 1943 getrouwd met een Nederlandse marineofficier, met wie ze een tijd in Wassenaar had gewoond. Inmiddels was ze een wereldwijd erkende specialist op het gebied van de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Daarom stelde ze ons voor een paar spreekbeurten te houden voor ouders van kinderen met Downsyndroom, leerkrachten, onderzoekers en begeleiders in de Nederlandse zorg. Een van de belangrijkste optredens werd de tweedaagse workshop over Early Intervention in de Akademie voor Fysiotherapie en Logopedie in Utrecht op 8 en 9 mei 1988. Dit was meteen ook de eerste openbare bijeenkomst van de twee maanden daarvoor door ons opgerichte SDS.

In de weken dat wij met haar door Nederland toerden, kregen we steeds meer waardering voor haar, haar inzet voor onze doelgroep, haar kennis en vooral ook haar tact. Wij hebben het nog steeds over de indrukwekkende, maar vooral uiterst charmante manier waarop zij zalen met Nederlandse hulpverleners, die in die tijd niets hadden met enigerlei vorm van stimulering van de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom en met reguliere schoolgang, van repliek diende. Voorbeeldig! Wij leerden ontzettend veel bij. Essentieel in haar betoog was steevast het item 'quality time'. 'Maak van alle tijd die je met je kind doorbrengt quality time. Zorg dat je goed voorbereid bent op wat het kind precies kan en wat het kind als volgende zou moeten leren. Bouw daar je interacties en je spel met je kind omheen. Dan kun je enorm veel bereiken zonder dat je al te veel extra tijd kwijt bent.'

Moira gaf ons toestemming haar materiaal te vertalen en uit te geven, eerst het Macquarie Program, daarna Kleine Stapjes, boeken en video. Zij werd een trouwe lezer van Down+Up en via lange brieven hielden we elkaar op de hoogte van de ontwikkelingen.

In 1991 deed zij Nederland nog een keer aan, met ondersteuning vanuit de SDS. Dat bezoek begon met een presentatie van haar voor 35 ouders van jonge kinderen op het SDS-thema-weekend, toen nog in 'De Klencke' in Oosterhesselen. Daarna gaf ze o.a. een presentatie voor de Rotterdamse Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG), waarbij ook onze latere voorzitter, Marja Hodes, aanwezig was. Genoemd moet ook nog worden de ontvangst op de directie Gehandicaptenbeleid van Ministerie van (toen nog) WVC.

Inmiddels behoorlijk goed ingevoerd in de situatie rondom Downsyndroom in Nederland, volgde ze met grote interesse wat er in Nederland aan wetenschappelijk onderzoek werd gedaan. Zoals het Vroeghulp-onderzoek, waarbij ook Marja Hodes vanuit de Rotterdamse hulpverlening en Erik de Graaf vanuit de SDS als onderzoekers betrokken waren. Ze had een hartgrondige hekel aan onderzoek van het beschrijvende type, waarin uitsluitend werd vastgesteld hoe mensen met Downsyndroom zijn. Zij wilde (en deed zelf) vooral onderzoek waar je onmiddellijk iets mee kon. Wat was de beste manier om baby's, peuters en kleuters met Downsyndroom te begeleiden, zodat ze het maximum bereikten van wat ze konden? Hoe richt je je Early Intervention in om kinderen zo goed mogelijk voor te bereiden op regulier onderwijs? Die opvatting leeft nog steeds sterk door in de visie van de SDS.

In 1995 ten slotte was er een onverwacht bezoek van Moira Pieterse en Robin Treloar (mede-auteur van Kleine Stapjes), na afloop van een reis naar Rusland. Ze waren daarheen gehaald na een optreden van Lady Di. Die had zich daar sterk gemaakt voor het overdragen van kennis en ervaring op het gebied van Downsyndroom vanuit de Engelstalige wereld naar het Rusland van kort na het einde van de Sovjet-Unie. En dus hadden ze Moira weer gevraagd.

Voor ons was dat de laatste keer dat we Moira in levenden lijve ontmoetten. Daarna bleef ons contact beperkt tot correspondentie rond de jaarwisseling. Daarbij bleek altijd weer dat ze via de Down+Up prima op de hoogte bleef van de ontwikkelingen in Nederland en het opgroeien van David. Helaas is contact via e-mail nooit meer gelukt. Zo kon haar dood aan onze waarneming voorbijgaan. Toch is er voor Marian en mij nauwelijks een maand, een week of misschien zelfs een dag waarin Moira niet minstens even onze gedachten kruist. Hoe kan het ook anders als je voor de voorspoedige ontwikkeling van je eigen kind met Downsyndroom zo ontzettend veel te danken hebt aan haar visie, haar lessen en haar materiaal? En hoeveel andere ouders van kinderen met Downsyndroom in Nederland hebben niet via Kleine Stapjes, en alles daaromheen, een vergelijkbare band met haar? Moira was een geweldige vrouw die wij met z'n allen heel veel dank zijn verschuldigd.

Down+Date up

Een bijlage van Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkenden

Bijlage bij Down+Up nr. 110

In 2009 heeft de Stichting Downsyndroom (SDS) een grote enquête gehouden onder ouders van kinderen met Downsyndroom. De resultaten hiervan zijn besproken in D+U 90-97. Het gebundelde verslag kan worden gedownload op http://www.downsyndroom.nl/enq. In 2014 heeft de SDS dankzij projectsubsidie een follow-up kunnen doen. Zo'n aanpak met een tijdsverloop, een zogeheten longitudinaal onderzoek, biedt mogelijkheden om meer zekerheid te verkrijgen over oorzaak-gevolg relaties. • Gert de Graaf

De grote follow-up enquête

Deel 1: Effecten van Early Intervention, 'leren lezen om te leren praten' en logopedie

Waarom is deze Update ook voor ouders interessant?

Dit onderzoek laat zien dat het de moeite loont als ouders gericht investeren in de ontwikkeling van hun (jonge) kind met Downsyndroom. Door Early Intervention, 'leren lezen om te leren praten' en logopedie ontwikkelen de kinderen zich gemiddeld gesproken beter. Ook gaan ze vaker naar een reguliere school. Voordelen van die ontwikkelingsstimulering zijn aantoonbaar op korte termijn, maar ook op de lange termijn, met name voor het leren lezen, schrijven en rekenen. Het gaat hierbij om voor het dagelijks leven zeer relevante verschillen in ontwikkeling.

Welke factoren beïnvloeden de ontwikkeling en de schoolgang (regulier of speciaal) van met name jonge kinderen met Downsyndroom? Uit de 2009-enquête kwam een aantal relevante factoren naar voren (de Graaf & de Graaf, 2011a;b;c), te weten: geslacht van het kind, opleidingsniveau van ouders, IQ van het kind (gevraagd als <35; 35-50; 51-60; 61-70; 71-75; >75) en de aanwezigheid of afwezigheid van autistiform gedrag.

Bovendien bleek dat bepaalde aspecten van de opvoeding een invloed kunnen hebben op de (vroeg)kinderlijke ontwikkeling en/of op de schoolgang, namelijk:
- de mate waarin ouders Early Intervention met hun kind deden of hadden gedaan ('niet'; 'af en toe'; 'intensief');
- de mate waarin zij werkten met van 'leren lezen om te leren praten';
- het al dan niet naar logopedie gaan.

'Leren lezen om te leren praten' is een werkwijze waarbij ouders van kinderen met Downsyndroom hun kind, in principe al vanaf de peuterleeftijd, ondersteunen met leren praten door bij de communicatie leeswoorden uit de belevingswereld van hun kind aan te leren en in te zetten.

Drie opvoedingskenmerken: Early Intervention, 'leren lezen om te leren praten' en logopedie

Het onderzoek uit 2009 is een momentopname, wat als nadeel heeft dat de richting van oorzaak-gevolg niet altijd duidelijk zal zijn. Longitudinaal onderzoek kan daarover meer zekerheid geven. Om het effect van Early Intervention, 'leren lezen om te leren praten' en logopedie te onderzoeken kijken we aan de hand van drie vragen naar de groep kinderen die in 2009 jonger waren dan vijf jaar.

Drie onderzoeksvragen

Hebben deze drie opvoedingskenmerken invloed gehad op:
- a. het al dan niet mogen/kunnen starten op een gewone school;
- b. het langer op een gewone school mogen/kunnen verblijven als het kind daar eenmaal is gestart;
- c. de ontwikkeling van de kinderen?

En is dit ook het geval wanneer wordt gecorrigeerd voor de mate van ontwikkeling van het kind in 2009, en voor andere factoren die van invloed zouden kunnen zijn? Voor de mate van niet-schoolse ontwikkeling hebben we drie meetin-

Representativiteit van de follow-up

In 2009 zijn 835 ouders begonnen met de vragenlijst, waarvan er 470 (56%) de gehele lijst hebben ingevuld. Van die 470 hebben er 375 (80%) toentertijd aangegeven eventueel aan een vervolgonderzoek deel te willen nemen. Uiteindelijk zijn we erin geslaagd werkende e-mailadressen te achterhalen van 328 van deze 375 (87%). Van deze 328 bereikte ouders zijn er 270 (82%) ouders bereid gevonden om weer mee te doen. Dat is 72% van de 375 die in 2009 hadden aangegeven mee te willen doen aan vervolgonderzoek, of 32% van de oorspronkelijke 835.

Allereerst is gekeken of er een vertekening kan zijn ontstaan door selectieve uitval van respondenten in het gehele proces van 835 naar 270 respondenten (een zogenoemde attritie-bias). In de opvolging blijkt er een verschil te zijn tussen de vier grote leeftijdsgroepen (0-5 jaar; 5-13 jaar; 13-21 jaar; 21 jaar en ouder) die bij de analyse (in 2009) zijn onderscheiden. Dat wil zeggen: van de ouders van jongere kinderen zit een hoger percentage in de 2014-opvolging dan van de ouders van oudere kinderen. Bij de verdere verkenning of er sprake is van attritie-bias, is daarom steeds vergeleken per grove leeftijdsgroep in plaats van voor alle leeftijdsgroepen tezamen.

Wat blijkt? De groep ouders in de 2014-follow-up is vergelijkbaar met de groep ouders in de 2009-enquête die niet meededen aan de follow-up op vrijwel alle ouder- en gezinskenmerken. Wel hebben SDS-donateurs vaker meegedaan aan de follow-up dan niet-donateurs. Maar in de 2009-analyse is gebleken, dat er op vrijwel alle variabelen geen verschillen waren tussen wel- en niet-donateurs (de Graaf, 2010).

Bovendien zijn de kinderen in de follow-up vergelijkbaar met de kinderen waarvan de ouders niet meededen aan de follow-up op vrijwel alle in 2009 gemeten kindkenmerken. Wel zijn in de opvolgingsgroep kinderen iets vaker gestart op een reguliere school (althans voor de leeftijdsgroep 5-13 jaar en voor 21 jaar en ouder).

In het verlengde hiervan liggen (per grove leeftijdsgroep) de 2009-scores voor schoolse vaardigheden iets hoger bij de opvolgingsgroep dan bij de overige respondenten, maar die verschillen zijn beperkt en niet statistisch significant. Al met al is er dus geen sprake van problemen met attritie-bias.

strumenten gebruikt, respectievelijk voor vroegkinderlijke ontwikkeling, zelfredzaamheid en taal (actieve woordenschat en zinsbouw). In het kader van de analyses hieronder zijn de ruwe 2009-scores op deze gebieden omgezet in rangscores (percentielscores) per kalenderjaar. Zo'n rangscore vertelt hoe ver het kind ontwikkeld is ten opzichte van andere kinderen met Downsyndroom van dezelfde leeftijd.

- a. Het al dan niet starten op een gewone school

Er is (bij de kinderen jonger dan 5 jaar in 2009) gekeken of de drie opvoedingskenmerken (zoals deze in 2009 door de ouders zijn gerapporteerd) samenhangen met het al dan niet starten op een gewone school in de periode na 2009. Dan blijkt er geen enkel effect te zijn van logopedie en van 'leren lezen om te leren praten', althans niet voor deze kenmerken zoals door de ouders in 2009 gerapporteerd.

De mate waarin ouders in 2009 Early Intervention deden of hadden gedaan vertoont wel een sterke samenhang met het al dan niet starten op een gewone school (zie Tabel 1). In de totale steekproef startte zo'n 68% op een gewone school. Omdat de ouders zijn benaderd via de SDS ligt dit waarschijnlijk in werkelijkheid lager. De Graaf (2015) schat het werkelijke percentage op 50 à 55%.

Vervolgens hebben we nagegaan of dit verband tussen Early Intervention en starten op een reguliere school niet door andere factoren wordt verklaard. Daartoe hebben we op drie manieren een logistische regressie gedaan:

- met alleen variabelen die in 2009 zijn gemeten (geslacht; leeftijd; ontwikkeling; ouder- en gezinskenmerken; bijkomende gezondheidsproblemen (o.a. met betrekking tot hart, darmen, schildklier, ogen, oren, ADHD, autistiform gedrag, etc.);
- onder vervanging van de gezondheidsvariabelen uit 2009 door die gemeten in 2014;
- onder toevoeging van het meest recent gemeten IQ aan de tweede analyse.

Drie manieren van analyseren

De eerste analyse is in principe de meest zuivere, omdat alleen in 2009 gemeten variabelen als voorspeller worden gebruikt. De tweede analyse is toegevoegd omdat wellicht de aanwezigheid van bepaalde medische problematiek pas na 2009 duidelijk is geworden en omdat er naar enkele medische problemen wél in 2014 navraag is gedaan, maar niet in 2009. IQ is pas in de derde analyse toegevoegd.

Bij degenen die nog steeds in 2014 meededen aan het onderzoek én die 0-5 jaar oud waren in 2009 (119), zijn er maar van 8 kinderen IQ-scores gerapporteerd in 2009. Bij jonge kinderen is er vaak nog geen test afgenomen. In 2014 zijn er bij 51 van deze 119 kinderen IQ-scores (<35; 36-50;51-60;61-70;71-75;>75) gemeld door de ouders. Door samenvoeging van de 2009- en 2014-metingen, blijken bij 55 van deze 119 kinderen IQ-scores beschikbaar te zijn.

Een eerste nadeel van deze derde analyse is daarmee de enorme inperking van het aantal kinderen in de analyse. Ten tweede is de IQ-test (zoals gerapporteerd in 2014) gemiddeld zo'n drie-en-half jaar ná de 2009-enquête gedaan. Het is daarmee heel wel mogelijk dat die IQ-score zelf beïnvloed is door de geschiedenis van het kind in die tussentijd en daarmee niet zo zeer een voorspeller is van de schoolgang of van de ontwikkeling, als wel het resultaat ervan.

Dit laatste zou overigens ook het geval kunnen zijn voor sommige van de medische variabelen, met name of het kind overdag zindelijk is. Toch voeren we deze tweede en derde analyse uit. Immers, als ook in deze analyses Early Intervention een significante bijdrage aan de voorspelling levert, dan versterkt dit de conclusie dat dit inderdaad een directe invloed heeft op de latere schoolkeuze.

	Mate van Early Intervention			
	Niet	Af en toe	Intensief	Totaal
Niet gestart op een reguliere school	19 (54,3%)	17 (28,8%)	2 (8%)	38 (31,9%)
Gestart op een reguliere school	16 (45,7%)	42 (71,2%)	23 (92,0%)	81 (68,1%)
Totaal	35 (100%)	59 (100%)	25 (100%)	119 (100%)

Tabel 1: Verband tussen de mate van Early Intervention in 2009 en het al dan niet starten op een reguliere school voor de kinderen jonger dan 5 jaar in 2009.

We hebben stapsgewijs regressies uitgevoerd waarbij de variabelen, die het minste bleken samen te hangen met de schoolgang, steeds zijn verwijderd. De stappen zijn herhaald tot een model werd bereikt met alleen variabelen die significant samenhingen met de reguliere schoolgang (een p-waarde < 0,05).

De resultaten:
- Uit de eerste analyse (Chi Square = 38,2) komt naar voren dat kinderen van hoger opgeleide moeders, kinderen met broertjes of zusjes, kinderen die volgens de ouders (in 2009) geen motorische problemen hadden én kinderen van ouders die meer deden met Early Intervention vaker starten op een reguliere school.
- In de tweede analyse (Chi Square = 44,2) zijn wederom het opleidingsniveau van de moeder, het uit een gezin komen met meer kinderen en de mate van Early Intervention significant. Daarnaast hebben kinderen die zijn begonnen op een reguliere school vaker platvoeten (hetgeen we niet goed kunnen duiden) en zijn zij vaker overdag zindelijk voor ontlasting, zoals gerapporteerd in 2014.
- In de derde analyse valt IQ na een aantal stappen als niet-significant uit de vergelijking. Als we ter controle een model (Chi Square = 12,8) maken met daarin alleen de mate van Early Intervention en IQ, dan zijn beide significant.

In alle analyses hangt de mate van Early Intervention samen met het starten op een reguliere school. Dit zou kunnen betekenen dat kinderen door Early Intervention beter worden voorbereid op het naar een gewone school gaan. Maar het is daarnaast waarschijnlijk dat ouders, die bij hun jonge kind met Downsyndroom kiezen voor Early Intervention, ook meer geneigd zijn om – als hun kind een jaar of vijf is – een reguliere school te willen proberen.

Early Intervention is natuurlijk niet de enige factor die de schoolkeuze beïnvloedt. Andere factoren zijn: opleidingsniveau van de moeder; het hebben van broertjes of zusjes; het al dan niet hebben van motorische problemen. Wellicht kiezen hoger opgeleide ouders eerder voor een reguliere school. En misschien zijn zij ook beter toegerust in het onderhandelingsproces om het kind geplaatst te krijgen. We weten niet waarom het hebben van broertjes en/of zusjes een rol speelt in de schoolkeuze, maar je kunt je voorstellen dat in die gevallen de drempel naar de reguliere school lager is. De ouders kloppen daar immers ook aan voor hun andere kinderen.

Als de 2014-gezondheidsvariabelen in de voorspelling worden gebruikt in plaats van de 2009-gezondheidsvariabelen, dan blijkt in aanvulling op bovenstaande dat kinderen die zijn gestart op een reguliere school, minder vaak platvoeten hebben (hetgeen we niet goed kunnen duiden) en vaker overdag zindelijk zijn voor ontlasting (in 2014). Het niet-zindelijk zijn is voor een deel van de reguliere scholen mogelijkerwijs een reden om kinderen niet te willen plaatsen.

Als de meest recente IQ-score aan de regressie wordt toegevoegd, dan blijkt dit in de stapsgewijze procedure na enkele stappen als niet-significant uit de voorspelling te vallen. In een model met alleen IQ en mate van Early Intervention blijken beide significant. Ouders die Early Intervention doen, kiezen dus vaker voor een reguliere school, ook onafhankelijk van het IQ van hun kind.

Het ontbreken van enig verband tussen 'leren lezen om te leren praten', zoals gemeten in 2009, en de latere schoolgang is gerelateerd aan het feit dat ouders van de jongste kinderen in 2009 eenvoudigweg nog niet hiermee waren gestart. In 2014 hebben we nogmaals retrospectief geïnformeerd naar 'leren lezen om te leren praten' bij de jongere kinderen (0-5 jaar in 2009). Dan blijkt er wel verband met de schoolgang. 'Leren lezen om te leren praten' zoals gemeten in 2014 toevoegen aan de tweede analyse (de analyse met daarin de 2014-gezondheidskenmerken) leidt tot een nog iets nauwkeuriger voorspelling van de reguliere schoolgang (Chi Square = 52,2).

- b. Op de gewone school blijven

Er is (onder controle voor leeftijd) een significante samenhang tussen Early Intervention en 'leren lezen om te leren praten' enerzijds en het aantal jaren dat de kinderen (0-5 jaar in 2009) in 2014 op een reguliere school hebben gezeten. Maar, dit verband is wellicht het gevolg van de initiële keuze voor gewoon of speciaal onderwijs. Blijft dit verband ook significant als we ons beperken tot de kinderen die gestart zijn op een gewone school?
Als we in de 2009-gegevens kijken naar kinderen die ooit waren gestart op een gewone school en op dat moment acht jaar of meer onderwijs hadden genoten, dan blijkt er een verband te zijn tussen enerzijds de mate waarin ouders Early Intervention deden in de eerste vijf levensjaren – én tevens de mate waarin zij werkten met 'leren lezen om te leren praten' in de peuter- en kleuterjaren – en anderzijds het aantal jaren dat hun kind op een gewone school mocht of kon blijven.

Bij kinderen waarvan de ouders geen Early Intervention hadden gedaan (n=21), bedroeg het aantal jaren op een reguliere school (voor degenen die daar waren gestart) gemiddeld 5,5 jaar, bij af en toe Early Intervention (n=34) 6,2 jaar en bij intensief Early Intervention (n=29) 8,3 jaar. Bij 'leren lezen om te leren praten' (2009-gegevens) lag dit bij dezelfde categorie-indeling op respectievelijk 5,9 jaar (n=32), 6,2 jaar (n=22) en 8,0 jaar (n=30). De verschillen zijn bij toetsing statistisch significant. Deze retrospectieve analyse ondersteunt de hypothese dat Early Intervention en 'leren lezen om te leren praten' niet alleen samengaan met vaker starten op een reguliere school, maar ook is geassocieerd met daar na toelating langer mogen verblijven.

Maar is dit effect ook aantoonbaar in het longitudinale design van de follow-up studie? Dat hebben we niet kunnen aantonen. Voor de kinderen jonger dan vijf jaar in 2009 die zijn gestart op een reguliere school, geldt dat er (onder correctie van leeftijd) geen significante samenhang is tussen enerzijds het aantal jaren reguliere school in 2014 en anderzijds de mate van Early Intervention, 'leren lezen om te leren praten' (noch de 2009-scores, noch de 2014-scores) of het al dan niet naar een logopedist gaan.

Ook bij de kinderen tussen de 5-13 jaar in 2009 en nog op een reguliere school in 2009, was er (onder correctie van leeftijd) geen verband tussen de drie opvoedingskenmerken en het langer verblijven op een reguliere school tussen 2009 en 2014. Er is dus een tegenstrijdigheid tussen deze longitudinale prospectieve data en de in de vorige alinea beschreven retrospectieve data van de kinderen die langer dan acht jaar op een school hebben gezeten. Mogelijk speelt er een generatieverschil en kunnen reguliere scholen in meer recente jaren toch iets beter uit de voeten met kinderen waarvan de ouders minder actief de ontwikkeling hebben gestimuleerd in de eerste vijf levensjaren, terwijl dit bij de pioniers in de jaren negentig wel een grote rol speel-

de bij het op een reguliere school mogen blijven.

De huidige generatie op de basisschool is daar na 2001 gestart, dus grotendeels na de invoering van de Wet op de Leerlinggebonden Financiering (de 'Rugzak'). Ook extra begeleiding op school (betaald vanuit de AWBZ) is voor deze generatie vaak mogelijk gebleken. Wellicht hebben de scholen dus ook meer begeleiding kunnen inzetten dan bij de pioniers in de jaren 90. Het is overigens de vraag of met de decentralisatie van onderwijsbeleid ('Passend Onderwijs') en van zorg (van landelijke AWBZ naar gemeentelijke Wmo) er evenveel van deze middelen beschikbaar blijven.

- c. Effecten op de ontwikkeling van de kinderen

Welke combinatie van variabelen voorspelt het beste de ontwikkeling in 2014 van de kinderen die tussen de 0-5 jaar waren in 2009? Vormen de drie opvoedingskenmerken een significant onderdeel van een dergelijke voorspelling, of wordt de ontwikkeling beter verklaard door andere variabelen?

Om dit te onderzoeken hebben we stapsgewijze lineaire regressies gedaan. We hebben hierbij hetzelfde stramien gevolgd als eerder beschreven bij de voorspelling van de schoolkeuze (zie ook het kopje 'Drie manieren van analyseren'). Een eerste analyse is ook nu weer gedaan met alleen variabelen gemeten in 2009. Bij de tweede analyse worden de gezondheidsvariabelen uit 2009 weer vervangen door die gemeten in 2014. Alleen het al dan niet zindelijk zijn in 2014 laten we hierbij weg, omdat bij de voorspelling van de ontwikkeling dit toch meer moet worden gezien als een ontwikkelingsresultaat dan een ontwikkelingsvoorspeller. Bij de derde analyse wordt het meest recent gemeten IQ toegevoegd aan de tweede analyse.

In principe zijn er twee manieren om deze analyses te doen. Bij de eerste manier wordt de ruwe score voor ontwikkeling op een bepaald gebied (bijvoorbeeld lezen) in 2014 voorspeld onder correctie van de ruwe score voor ontwikkeling op dat gebied in 2009. Dat wil zeggen de ruwe 2009-score op dat specifieke gebied wordt als voorspeller toegevoegd aan de initiële regressie (maar kan er door de stapsgewijze procedure als niet-significant wel weer uit worden verwijderd).

Bij de tweede manier wordt de vooruitgang in de desbetreffende vaardigheid (hoeveel is het kind op een bepaald gebied vooruitgegaan sinds 2009) voorspeld en wordt niet gecorrigeerd voor de initiele score op dat ontwikkelingsgebied. Er is in de literatuur controverse over welke methode het meest geschikt is. Van Breukelen (2006) adviseert om daarom beide methodes te gebruiken. Wanneer deze tot dezelfde conclusie leiden wat betreft het effect van een variabele (met alleen verschil in effectgrootte, maar niet in richting of in significantie), dan vergroot dit het vertrouwen dat je mag hebben in die conclusie.

Uit Tabel 2 komt naar voren dat de verschillende schoolse vaardigheden en de vooruitgang hierin nauwkeuriger kunnen worden voorspeld dan de ontwikkeling en de vooruitgang in zelfredzaamheid, taal en computervaardigheden (hoe hoger R^2 is, hoe nauwkeuriger de voorspelling). Significante voorspellers in vrijwel alle regressies zijn 2009-(rang)scores voor taal, zelfredzaamheid en/of vroegkinderlijke ontwikkeling.

Bij de voorspelling van lezen, rekenen, schrijven en schoolse vaardigheden (totaal) is vooral de 2009-rangscore voor taal een belangrijke voorspeller (met een relatief hoge Beta, een maat voor de grootte van het effect). Kinderen die verder waren in hun taalontwikkeling ten opzichte van leeftijdsgenoten met Downsyndroom, zijn meer vooruitgegaan op de verschillende schoolse vaardigheden. Verder speelt geslacht een rol: meisjes doen het gemiddeld gesproken beter dan jongens op taalontwikkeling, zelfredzaamheid en schrijven.

De opleiding van de vader hangt samen met ontwikkelingswinst op de gebieden lezen, rekenen, schrijven en schoolse vaardigheden (totaal). Wellicht houdt dit verband met het feit dat kinderen van hoger opgeleide ouders vaker zijn begonnen op een reguliere school. Een aantal variabelen speelt slechts in enkele van de regressies een rol. Bijvoorbeeld: motorische problemen en autistiform gedrag (zoals gerapporteerd in 2009) hangen samen met een lagere score op zelfredzaamheid in 2014.

De plaats in de kinderrij hangt samen met taalontwikkeling. Oudste kinderen in een gezin zijn (na correctie voor de taalontwikkeling in 2009) in 2014 iets verder in hun taalontwikkeling dan middelste kinderen en die zijn weer iets verder dan jongste kinderen.

De drie opvoedingskenmerken waarin we specifiek geïnteresseerd zijn, hangen samen met ontwikkeling en vooruitgang op vijf gebieden: lezen, schrijven, rekenen, schoolse vaardigheden (totaal) en computervaardigheden. De mate van Early Intervention is geassocieerd met een hogere ontwikkelingsscore en/of meer ontwikkelingswinst voor lezen, rekenen, schoolse vaardigheden (totaal) en computervaardigheden. 'Leren lezen om te leren praten' hangt samen met meer ontwikkeling en meer vooruitgang op lezen, schrijven, rekenen en schoolse vaardigheden (totaal). Logopedie vertoont een verband met een hogere rekenscore in 2014.

Voor alle regressie waarin een of meer van deze drie opvoedingskenmerken significant is, geldt dat een regressie onder weglating van de drie kenmerken een minder goede voorspelling oplevert. Bijvoorbeeld: de voorspelling van de vooruitgang in schoolse vaardigheden (totaal) verklaart zonder de opvoedingskenmerken 48% van de variantie en met de opvoedingskenmerken 54%. Dit betekent dat Early Intervention en 'leren lezen om te leren praten' een bescheiden maar onmiskenbaar effect hebben op de ontwikkeling van deze vaardigheden.

Sidney van Ruijven (2 jaar).
Foto: familie van Ruijven

Ontwikkelingsgebied	Voorspelling van 2014-score	Voorspelling van vooruitgangscore
Zelfredzaamheid	Model (R^2=0,40) • ruwe 2009-score zelfredzaamheid (0,39; 0,000) • 2009 rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,22; 0,007) • geslacht (0,20; 0,007) • motorische problemen (-0,19; 0,014) • autistiform gedrag (-0,17; 0,026)	Model (R^2=0,15) • leeftijd (-0,27; 0,003) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,20; 0,001) • geslacht (0,18; 0,021)
Taal	Model (R^2=0,38) • ruwe 2009-score taal (0,45; 0,001) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,25: 0,006) • leeftijd (-0,24; 0,029) • plaats in kinderrij (-0,22; 0,008) • geslacht (0,19; 0,020)	Model (R^2=0,31) • leeftijd (-0,57; 0,000) • leeftijdsverschil tussen de metingen (0,16; 0,048)
Lezen	Model (R^2=0,59) • 2009-rangscore taal (0,32; 0,000) • leeftijd (0,26; 0,001) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,22; 0,007) • opleiding vader (0,21; 0,001) • 2009-rangscore zelfredzaamheid (0,17; 0,015) ➤ Early Intervention (0,16; 0,015)	Model (R^2=0,55) • 2009-rangscore taal (0,33; 0,000) • leeftijd (0,27; 0,001) • opleiding vader (0,20; 0,004) • 2009-rangscore zelfredzaamheid (0,19; 0,009) ➤ Early Intervention (0,16; 0,026) ➤ 'leren lezen om te leren praten'(0,17; 0,045)
Schrijven	Model (R^2=0,51) 'leren lezen om te leren praten' (0,41; 0,000) • ruwe 2009-score schrijven (0,23; 0,002) • 2009-rangscore taal (0,21; 0,005) • opleiding vader (0,19; 0,007) • leeftijdsverschil tussen de metingen (0,18; 0,009) • geslacht (0,14; 0,045)	Model (R^2=0,46) 'leren lezen om te leren praten' (0,36; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,26; 0,001) • opleiding vader (0,20; 0,008) • leeftijd (0,19; 0,041) • leeftijdsverschil tussen de metingen (0,15; 0,046)
Rekenen	Model (R^2=0,50) ➤ 'leren lezen om te leren praten'(0,40; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,31; 0,000) ➤ logopedie (0,20; 0,005) • opleiding vader (0,20; 0,004) • leeftijdsverschil tussen de metingen (0,17; 0,021)	Model (R^2=0,42) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,35; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,25; 0,002) ➤ Early Intervention (0,19; 0,015) • opleiding vader (0,19; 0,013) • leeftijdsverschil tussen de metingen (0,19; 0,013)
Schools totaal	Model (R^2=0,60) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,30; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,26; 0,000) • leeftijd (0,26; 0,001) • opleiding vader (0,22; 0,001) ➤ Early Intervention (0,16; 0,014) • 2009-rangscore zelfredzaamheid (0,14; 0,040)	Model (R^2= 0,54) ➤ 'leren lezen om te leren praten'(0,27; 0,004) • 2009-rangscore taal (0,25; 0,001) • leeftijd (0,24; 0,006) • opleiding vader (0,22; 0,002) ➤ Early Intervention (0,17; 0,019) • 2009-rangscore zelfredzaamheid (0,17; 0,025)
Computervaardigheden	Model (R^2=0,36) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,35; 0,000) • leeftijd (0,25; 0,003) ➤ Early Intervention (0,19; 0,022) • ruwe 2009-score computervaardigheden (0,18; 0,033)	Model (R^2=0,31) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,36; 0,000) • leeftijd (0,26; 0,001) ➤ Early Intervention (0,20; 0,021)

Tabel 2. Stapsgewijze regressie voor de groep 0-5 jaar (leeftijd in 2009). Analyse 1 (n=119): alleen 2009-variabelen ingevoerd als voorspeller. Tussen (...) staan bij elke significante voorspeller Beta en p. Beta is een maat voor de grootte van een effect. De voorspellers staan op volgorde van Beta.

Ontwikkelingsgebied	Voorspelling van 2014-score	Voorspelling van vooruitgangscore
Zelfredzaamheid	Model (R^2=0,53) • autistiform gedrag in 2014 (-0,37; 0,000) • ruwe 2009-score zelfredzaamheid (0,28; 0,000) • periode met sondevoeding (-0,23; 0,001) • geslacht (0,20; 0,005) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,20; 0,009) • obstipatie (-0,17; 0,013)	Model (R^2=0,39) • autistiform gedrag in 2014 (-0,39,0,000) • leeftijd (-0,29; 0,000) • bril dragen (0,26; 0,001) • periode met sondevoeding (-0,23; 0,003) • obstipatie (-0,22; 0,005) • geslacht (0,20; 0,008)
Taal	Model (R^2=0,52) • plaats in kinderrij (-0,32; 0,000) • autistiform gedrag in 2014 (-0,31; 0,000) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,27: 0,001) • ADHD (-0,26; 0,000) • geslacht (0,20; 0,007) • ruwe 2009-score taal (0,18; 0,022)	Model (R^2=0,44) • leeftijd (-0,64; 0,000) • autistiform gedrag in 2014 (-0,30; 0,000) • gehoorproblemen (-0,18; 0,017) • bril dragen (0,16; 0,031) • logopedie (0,16; 0,046) • leeftijdsverschil tussen de metingen (0,15; 0,043)
Lezen	Zelfde model als in Tabel 2 ➤ ('leren lezen om te leren praten' en Early Intervention significant)	Zelfde model als in Tabel 2 ➤ ('leren lezen om te leren praten' en Early Intervention significant)
Schrijven	Model (R^2=0,56) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,40; 0,000) • ruwe 2009-score schrijven (0,24; 0,001) • autistiform gedrag in 2014 (-0,20; 0,003) • gehoorproblemen (-0,20; 0,004) • Infectie met RS-virus (0,19; 0,005) • 2009-rangscore taal (0,18; 0,015) • leeftijdsverschil tussen de metingen (0,16; 0,023) ➤ logopedie (0,14; 0,045)	Zelfde model als in Tabel 2 ➤ ('leren lezen om te leren praten' significant)
Rekenen	Model (R^2=0,51) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,40; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,29; 0,000) ➤ logopedie (0,21; 0,004) • opleiding vader (0,17; 0,016) • leeftijdsverschil tussen de metingen (0,17; 0,022) • autistiform gedrag in 2014 (-0,15; 0,034)	Model (R^2=0,48) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,33; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,24; 0,002) ➤ logopedie (0,24; 0,002) • autistiform gedrag in 2014 (-0,22; 0,004) • leeftijdsverschil tussen de metingen (0,18; 0,017) • opleiding vader (0,15; 0,041) • gehoorproblemen (-0,15; 0,045)
Schools totaal	Zelfde model als in Tabel 2 ➤ ('leren lezen om te leren praten' en Early Intervention significant)	Zelfde model als in Tabel 2 ➤ ('leren lezen om te leren praten' en Early Intervention significant)
Computervaardigheden	Zelfde model als in Tabel 2 ➤ (Early Intervention significant)	Zelfde model als in Tabel 2 ➤ (Early Intervention significant)

Tabel 3. Stapsgewijze regressie voor de groep 0-5 jaar (leeftijd in 2009). Analyse 2 (n=119): de 2009-gezondheidsvariabelen zijn vervangen door de 2014-gezondheidsvariabelen.

In Tabel 3 staan alle regressies die zijn uitgevoerd onder vervanging van de 2009-gezondheidskenmerken door de 2014-gezondheidskenmerken. Bij een aantal van de regressies blijken deze gezondheidskenmerken geen significante bijdrage te leveren. Het model verandert in die gevallen niet – we kunnen uitgaan van de resultaten uit Tabel 2. Dit geldt voor lezen, schoolse vaardigheden (totaal) en computervaardigheden en voor de vooruitgangscore bij schrijven.

De voorspellingen op de gebieden zelfredzaamheid en taal worden duidelijk nauwkeuriger. Wat is er daarbij anders dan bij de voorspellingen in Tabel 2? Autistiform gedrag (zoals gerapporteerd in 2014) gaat samen met zowel een minder hoge 2014-score als minder vooruitgang op zelfredzaamheid, taal en rekenen.

Bovendien gaat autistiform gedrag samen met een minder hoge schrijfscore. ADHD is geassocieerd met een minder hoge 2014-taalscore. Een periode met sondevoeding en obstipatie hangen samen met een minder hoge 2014-score op zelfredzaamheid en minder vooruitgang op dat gebied. Gehoorproblemen gaan samen met iets minder vooruitgang op het gebied van taal en rekenen en met een lagere score op schrijven. Een bril dragen is geassocieerd met meer vooruitgang op zowel zelfredzaamheid als taal, het doorlopen hebben van een infectie met het RS-virus gaat samen met een hogere schrijfscore, beide bevindingen die we niet goed kunnen duiden.

Wat is er bij deze analyse anders bij de drie opvoedingskenmerken waarin we specifiek geïnteresseerd zijn? Logopedie voorspelt meer vooruitgang op taalgebied. De regressie verklaart zonder logopedie 37% van de variantie hierin, met logopedie 44%. Logopedie (evenals 'leren lezen om te leren praten') voorspelt een iets hogere schrijfscore en hangt positief samen met zowel de ruwe 2014-rekenscore als met rekenvooruitgang. Ook bij deze analyse geldt: in alle regressies voor lezen, rekenen, schrijven, schoolse vaardigheden (totaal) en computervaardigheden is de mate van Early Intervention en/of van 'leren lezen om te leren praten' – en soms ook van logopedie – significant als voorspeller.

Ontwikkelingsgebied	Voorspelling van 2014-score	Voorspelling van vooruitgangscore
Zelfredzaamheid	IQ valt uit de regressie als niet significant	IQ valt uit de regressie als niet significant
Taal	IQ valt uit de regressie als niet significant	IQ valt uit de regressie als niet significant
Lezen	Model (R^2=0,57) • 2009-rangscore taal (0,58; 0,000) • leeftijd (0,36; 0,001) • IQ (0,27; 0,012)	Model (R^2=0,55) • 2009-rangscore taal (0,60; 0,000) • leeftijd (0,35; 0,001) • IQ (0,23; 0,033)
Schrijven	Model (R^2=0,79) • IQ (0,44; 0,000) • leeftijd (0,33; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,30; 0,000) • ruwe 2009-score schrijven (0,25; 0,002) • infectie met RS-virus (0,20; 0,007) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,19; 0,022) • geslacht (0,15; 0,041)	Model (R^2=0,75) • IQ (0,44; 0,000) • leeftijd (0,38; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,36; 0,000) • infectie met RS-virus (0,22; 0,005) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,20; 0,020) • geslacht (0,17; 0,032)
Rekenen	Model (R^2=0,54) • IQ (0,41; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,40; 0,000) • leeftijd (0,34; 0,002) ➤ Early Intervention (0,26; 0,013)	Model (R^2=0,53) • IQ (0,42; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,39; 0,001) • leeftijd (0,33; 0,002) ➤ Early Intervention (0,27; 0,010)
Schools totaal	Model (R^2=0,67) • 2009-rangscore taal (0,54; 0,000) • leeftijd (0,41; 0,000) • IQ (0,37; 0,000) ➤ Early Intervention (0,21; 0,016)	Model (R^2= 0,67) • 2009-rangscore taal (0,53; 0,000) • leeftijd (0,41; 0,000) • IQ (0,39; 0,000) ➤ Early Intervention (0,23; 0,010)
Computervaardigheden	IQ valt uit de regressie als niet significant	IQ valt uit de regressie als niet significant

Tabel 4. Stapsgewijze regressie voor de groep 0-5 jaar (leeftijd in 2009). Analyse 3 (n=55): alleen de kinderen waarbij een IQ-score bekend is. De 2009-gezondheidsvariabelen zijn vervangen door de 2014-gezondheidsvariabelen.

In Tabel 4 worden de regressies weergegeven als ook IQ wordt toegevoegd aan de initiële regressie. We hebben eerder gewezen op de nadelen van deze aanpak. Toch hebben we de regressies opnieuw gedaan met de (retrospectieve) IQ-score als een voorspeller. We behandelen IQ dan als een maat voor het leerpotentieel van de kinderen, alsof IQ zelf niet wordt beïnvloed door leerervaringen.

Als in een dergelijke analyse de drie opvoedingskenmerken toch nog significant blijven samenhangen met ontwikkelingsscore of ontwikkelingswinst op bepaalde gebieden, geeft dit extra ondersteuning voor de hypothese dat de betreffende opvoedingskenmerken een effect hebben op de latere ontwikkeling. Dit effect kan dan namelijk niet worden toegeschreven aan een soort van selectiemechanisme waarbij kinderen met meer ontwikkelingspotentieel vaker Early Intervention, 'leren lezen om te leren praten' en/of logopedie zouden hebben gekregen dan kinderen met minder ontwikkelingspotentieel.

Wat laat Tabel 4 zien? Bij zelfredzaamheid, taal en computervaardigheden blijkt IQ in dit onderzoek (voor de groep kinderen van 0-5 jaar in 2009) geen significante voorspeller te zijn voor de (winst) scores op deze ontwikkelingsgebieden. Bij lezen, schrijven, rekenen en schoolse vaardigheden is er wel een duidelijke samenhang tussen IQ en zowel de ruwe 2014-score (na correctie voor de ruwe 2009-score) als de vooruitgangsscore.

In de regressies met IQ wordt met betrekking tot lezen Early Intervention als net niet significant (p=0,052) verwijderd. Bij rekenen en schoolse vaardigheden (totaal) blijft Early Intervention wel significant samenhangen met zowel ruwe score als met vooruitgangsscore. 'Leren lezen om te leren praten' hangt ook na controle voor IQ (en de andere co-varianten) positief samen met ruwe schrijfscore en vooruitgangsscore op dit gebied. En weer geldt voor alle regressies, waarin een van deze opvoedingskenmerken significant is, dat weglating van deze kenmerken leidt tot een minder nauwkeurige voorspelling. Bijvoorbeeld: van de variantie in vooruitgang van schoolse vaardigheden (met IQ als co-variant) wordt zonder toevoeging van Early Intervention 62% verklaard, na toevoeging van Early Intervention 67%.

2009- of 2014-score voor 'leren lezen om te leren praten'

In de regressies in Tabel 2, 3 en 4 is voor 'leren lezen om te leren praten' de 2009-score ingevoerd. Maar vervanging van deze 2009-score door de retrospectieve 2014-score (in verband met het feit dat in 2009 bij de jongste kinderen veel ouders nog niet zijn gestart met 'leren lezen om te leren praten') levert in grote lijnen hetzelfde beeld op.

Bij de voorspelling van ontwikkeling en vooruitgang in lezen, rekenen, schoolse vaardigheden (totaal) en computervaardigheden blijven steeds Early Intervention en/of 'leren lezen om te leren praten' significant als voorspeller – of we nu de 2009-score of de 2014-score voor 'leren lezen om te leren praten' invoeren. Alleen bij schrijven is dit bij invoering van de 2014-score voor 'leren lezen om te leren praten' niet het geval. Hoe actief ouders hun kinderen met Downsyndroom in de eerste levensjaren stimuleren in de ontwikkeling door middel van Early Intervention en/of 'leren lezen om te leren praten', heeft dus een effect op hoeveel die kinderen vooruitgaan op in ieder geval lezen, rekenen, schoolse vaardigheden (totaal) en computervaardigheden.

Verklaart de schoolkeuze alle ontwikkelingsverschillen?

De kinderen van ouders die actiever zijn met Early Intervention en/of 'leren lezen om te leren praten', gaan vaker naar een reguliere school. Uit eerdere onderzoeken (de Graaf, van Hove & Haveman, 2012) weten we dat naar de reguliere school gaan een positief effect heeft op de ontwikkeling van lezen, schrijven en rekenen. Je zou je daarom kunnen afvragen of de schoolkeuze wellicht de verklaring vormt voor de betere ontwikkeling van lezen, rekenen, schoolse vaardigheden en computervaardigheden, en wellicht ook schrijfvaardigheden, bij kinderen van meer actieve ouders.

Als schoolkeuze de hele verklaring zou vormen voor het effect van Early Intervention en/of 'leren lezen om te leren praten' op de ontwikkeling, zou je geen verschillen moeten vinden tussen kinderen van meer of minder actieve ouders, als je de groep die gestart is in het regulier onderwijs en de groep die gestart is in het speciaal onderwijs afzonderlijk analyseert. Dat is echter wel het geval.

Wederom kijkend naar de kinderen van 0-5 jaar in 2009, laat de mate van Early Intervention een significante associatie zien met de 2014-ontwikkeling (gecorrigeerd voor de 2009-ontwikkeling) en/of de ontwikkelingswinst voor lezen, rekenen en schoolse vaardigheden bij de reguliere starters, en voor rekenen, schoolse vaardigheden en computervaardigheden bij de speciale starters.

'Leren lezen om te leren praten' (zoals gerapporteerd in 2009) vertoont voor de kinderen gestart in het regulier onderwijs een significante samenhang met de ontwikkeling en de ontwikkelingswinst op het gebied van lezen, schrijven, rekenen en schoolse vaardigheden. 'Leren lezen om te leren praten' hangt bij de speciale starters significant samen met de ontwikkeling en de ontwikkelingswinst op het gebied van lezen en computervaardigheden.

We mogen dus concluderen dat er ook onafhankelijk van de samenhang tussen Early Intervention en 'leren lezen om te leren praten' enerzijds en de schoolkeuze anderzijds een effect is van deze opvoedingskenmerken op de ontwikkeling van jonge kinderen met Downsyndroom.

Early Intervention of thuis werken aan schoolse vaardigheden in de schoolperiode?

Ouders die veel doen met Early Intervention en/of met 'leren lezen om te leren praten' in de jongste jaren van hun kind, zijn vaak ook tijdens de schoolloopbaan van hun kind actiever met het thuis oefenen van schoolse vaardigheden met hun kind. Als we ontwikkelingswinst (voor de groep 0-5 jaar) voorspellen met een lineaire regressie met daarin Early Intervention, leeftijd en 'werken aan schoolse vaardigheden' (zoals gerapporteerd in 2014) als onafhankelijke variabelen, blijken alle drie deze variabelen significant te zijn voor lezen, rekenen, schoolse vaardigheden (totaal) en computervaardigheden.

Alleen bij schrijven verliest Early Intervention significantie. Als we in plaats van Early Intervention 'leren lezen om te leren praten' toevoegen, dan blijkt de significantie van deze variabele behouden voor al deze ontwikkelingsgebieden, inclusief schrijven. Voorspelling van de ruwe 2014-scores (onder correctie van de ruwe 2009-scores) leidt tot dezelfde resultaten. Voor deze leeftijdsgroep hangen dus beide zaken, Early Intervention en/of 'leren lezen om te leren praten' in de jongste jaren én thuis werken aan schoolse vaardigheden in de schooljaren, ook onafhankelijk van elkaar samen met meer ontwikkeling van het kind op de betrokken gebieden.

Langetermijneffecten

In hoeverre zijn er ook langetermijneffecten van bovengenoemde opvoedingskenmerken aantoonbaar? Om dit te bepalen kijken we in de 2009-gegevens naar personen tussen de 13 jaar en de 21 jaar (n=80). We nemen deze leeftijdsgrenzen omdat er bij de eerdere analyse van de 2009-gegevens (de Graaf & de Graaf, 2011a) is gebleken dat tot 14 jaar de gemiddelde scores op lezen, rekenen, schrijven en computervaardigheden toenamen en daarna niet meer.

Dit wordt bevestigd door de huidige follow-up: vanaf een jaar of 12 à 14 (leeftijd in 2009) is er geen toename van de gemiddelde score voor lezen, schrijven, rekenen, schoolse vaardigheden en computervaardigheden tussen 2009 en 2014. Omdat deze vaardigheden niet duidelijk meer veranderen in deze leeftijdsgroep, hoeven we bij de analyse niet te corrigeren voor leeftijd. We nemen 21 jaar als bovengrens, omdat we dan te maken hebben met een generatie geboren na 1988. De ouders van deze kinderen hebben in principe gebruik kunnen maken van Early Intervention in de baby- of peuterjaren van hun kind. De SDS heeft Early Intervention immers in 1988 in Nederland geïntroduceerd. Van deze 80 ouders hebben er 19 geen Early Intervention gedaan, 36 af en toe en 25 intensief. Bij alle ontwikkelingsgebieden is de tendens dat een hogere mate van Early Intervention samengaat met meer ontwikkeling van de persoon. Bij lezen, schrijven, rekenen en schoolse vaardigheden (totaal) zijn die verschillen groot en significant bij toetsing (ANOVA).

Het gaat bij de langetermijneffecten van Early Intervention om voor het dagelijks leven zeer relevante verschillen. Om dit (voor de 13-21 jarigen) concreter te maken met enkele voorbeelden: in de eerste groep (geen Early Intervention) kan 42% een eenvoudig tekstje lezen, in de tweede groep (af en toe Early Intervention) 58%, in de derde groep (intensief Early Intervention) 92%. In de eerste en tweede groep kan ongeveer 36% de ondertiteling op televisie enigszins volgen, in de derde groep is dit 72%. In de eerste groep kan 16% langere teksten in boeken of tijdschriften of krant lezen, in de tweede groep 31% en in de derde groep 60%.

Als we corrigeren voor IQ, dan blijft (dus ook bij de 80 personen uit deze generatie) de mate van Early Intervention significant samenhangen met de ontwikkeling op lezen, rekenen en schoolse vaardigheden (totaal). De verklaring voor de samenhang tussen mate van Early Intervention en ontwikkeling kan dus niet uitsluitend zijn dat ouders van kinderen met meer leerpotentieel (een hoger IQ) vaker voor Early Intervention zouden kiezen.

Immers, ook als kinderen met een zelfde IQ worden vergeleken, hebben de kinderen zich verder ontwikkeld als de ouders actiever waren met Early Intervention. Ook 'leren lezen om te leren praten' hangt (ook bij deze generatie) significant samen met de scores op lezen, schrijven, rekenen en schoolse vaardigheden. Die significantie blijft in stand na controle voor IQ.

Conclusies

In deze Update is gekeken naar het effect van Early Intervention, 'leren lezen om te leren praten' en logopedie op schoolgang

en ontwikkeling. Wat zijn de belangrijkste conclusies ten aanzien van het effect van deze opvoedingskenmerken?

- Vaker starten op een gewone school

* Kinderen van ouders die meer doen met Early Intervention, starten veel vaker op een reguliere school. De mate van Early Intervention blijft ook een significante voorspeller van de schoolgang als andere relevante variabelen aan het voorspellende model worden toegevoegd. Ook 'leren lezen om te leren praten' (althans de retrospectieve 2014-score) is geassocieerd met vaker starten op een reguliere school.

- Langer op een gewone school mogen blijven

* Voor de kinderen die in 2009 ouder waren dan 13 jaar, geldt dat kinderen van ouders die meer deden met Early Intervention en/of met ´leren lezen om te leren praten' niet alleen vaker startten op een reguliere school, maar daar na toelating ook meer jaren konden of mochten verblijven.
* Voor de huidige generatie is dit tweede voordeel niet aantoonbaar, mogelijkerwijs omdat reguliere scholen tegenwoordig beter uit de voeten kunnen met verschillen tussen leerlingen en/of omdat in de jaren na 2000 het voor scholen en ouders gemakkelijker werd om meer begeleiding op school te organiseren, met name ook door inzet van middelen vanuit de AWBZ (pgb).

- Positieve effecten op de ontwikkeling

* Jonge kinderen met Downsyndroom gaan meer vooruit op het gebied van lezen, rekenen, schrijven, schoolse vaardigheden (totaal) en computervaardigheden als de ouders meer actief zijn met Early Intervention en/of 'leren lezen om te leren praten'. Logopedie is geassocieerd met ontwikkelingswinst voor taal en rekenen. De verbanden tussen deze drie opvoedingskenmerken en meer ontwikkeling blijven geldig onder controle voor een aantal belangrijke ouder- en gezinskenmerken en controle voor de aanvankelijke ontwikkeling en gezondheidskenmerken van de kinderen.
* Na controle voor ook IQ (van het kind) kunnen er voor de ontwikkeling van rekenen, schrijven, schoolse vaardigheden (totaal) en computervaardigheden nog steeds significante voordelen worden aangetoond van Early Intervention en/of 'leren lezen om te leren praten'.
* Ook onafhankelijk van de samenhang tussen Early Intervention (en 'leren lezen om te leren praten') enerzijds en de schoolkeuze anderzijds is er een positief effect van deze opvoedingskenmerken op de ontwikkeling van jonge kinderen met Downsyndroom.
* Actief de ontwikkeling stimuleren in de jongste jaren én thuis werken aan schoolse vaardigheden in de schooljaren hebben ook onafhankelijk van elkaar een positief effect op de ontwikkeling. Het loont dus de moeite om jong te starten met ontwikkelingsstimulering, maar het loont ook de moeite om hiermee door te gaan in de schoolperiode. Kortom: niet alleen Early Intervention, maar ook Continuous Intervention.

- Aanzienlijke langetermijneffecten

* Zowel Early Intervention als 'leren lezen om te leren praten' heeft niet alleen positieve kortetermijneffecten, maar ook aanzienlijke langetermijneffecten op de verschillende schoolse vaardigheden. Het gaat hierbij om voor het dagelijks leven zeer relevante verschillen in ontwikkeling.
* Na controle voor IQ blijft er een verband tussen de opvoedingskenmerken en de langetermijnontwikkeling. Dat betekent dat als kinderen (13–21 jaar) met een zelfde IQ worden vergeleken de kinderen zich verder ontwikkeld, hebben als de ouders actiever waren met Early Intervention en/of 'leren lezen om te leren praten'.

Ouders die investeren in vroegtijdige ontwikkelingsstimulering, kunnen zich gesterkt voelen door de resultaten van dit onderzoek. Die investering verhoogt de kans om naar een reguliere school te gaan. Door Early Intervention en door 'leren lezen om te leren praten' ontwikkelen de kinderen zich bovendien beter, met name op het gebied van lezen, rekenen, schrijven en computervaardigheden, zowel op korte als lange termijn.

Josje Hagoort (3 jaar).
Foto: Marieke Neijmeijer (kdv Villa Knots)

Maar het is natuurlijk niet de enige invloed op de ontwikkeling. Zo heeft bijvoorbeeld lichamelijke gezondheid, maar ook de aanwezigheid van autistiform gedrag of van ADHD, hierop invloed. En natuurlijk heeft uiteindelijk ieder kind zijn eigen unieke leerpotentieel. Toch kun je als ouder invloed uitoefenen op wat er van dit potentieel wordt verwezenlijkt. Dit onderzoek laat zien dat vroegtijdige (en doorgaande) ontwikkelingsstimulering hierop een positief effect heeft.

Dankwoord

Dit onderzoeksproject is mogelijk gemaakt door projectsubsidie van Fonds Verstandelijk Gehandicapten en van Stichting Dioraphte. De SDS is deze fondsen hiervoor zeer erkentelijk. Ook is de SDS veel dank verschuldigd aan Edwin van de Wiel van DASC. Zijn bedrijf heeft de enquête voor ons online geplaatst. Dat alles zonder dat daar voor de SDS enige kosten aan zijn verbonden. Verder willen wij Aukje Renooij, Baukje van der Veen, Emmy Kwant, Erik de Graaf, Geert van Hove, Käthe Noz, Marian de Graaf en Michel Weijerman bedanken. Zij hebben vanuit de begeleidingsgroep bij dit onderzoeksproject deskundige feedback gegeven op de concept follow-up enquête.

Niet alleen Early Intervention, maar ook Continuous Intervention!

LITERATUUR

- de Graaf, G.W. (2010). Representativiteit van de grote SDS-enquête. Down+Up 90, 37-45.
- de Graaf, G.W. (2015). Inclusief onderwijs voor kinderen met Downsyndroom. Down+Up 109, 37-43.
- de Graaf, G.W., van Hove, G. & Haveman, M. (2012). Effects of regular versus special school placement on students with Down syndrome: a systematic review of studies. In: New Developments in Down Syndrome Research (eds A. van den Bosch & E. Dubois), 45–86. Nova Science Publishers Inc., Hauppauge.
- de Graaf, G.W. & de Graaf, E.A.B. (2011a). Vroegkinderlijke ontwikkeling en Early Intervention. Down+Up 94, 37-45.
- de Graaf, G.W. & de Graaf, E.A.B. (2011b). Onderwijs en voorbereiding op onderwijs. Down+Up 95, 37-44.
- de Graaf, G.W. & de Graaf, E.A.B. (2011c). De ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Down+Up 96, 41-53.
- van Breukelen, G.J. (2006). ANCOVA versus change from baseline: more power in randomized studies, more bias in nonrandomized studies. Journal of Clinical Epidemiology 59(12), 920-925.

Nieuw filiaal Brownies & Downies in Den Haag

Miranda gooit het roer om

Vijf jaar geleden werd Hidde geboren. Hij bleek Downsyndroom te hebben. Miranda Broers en Wilko Kok hadden al snel bedacht dat ze flink wilden investeren in hun zoon. Ze bezochten het 'Nieuwe ouder-weekend' van SDS in Steenwijk, ze gingen aan de slag met ondersteunende gebaren. En toen alles lekker liep, raakte Miranda weer zwanger. Een cadeautje.

• Regina Lamberts, foto's David de Graaf

Ook deze tweede zwangerschap had een verrassing: een tweeling. Hidde, Julius en Evelijn werden kleuter en peuters. Het ging goed. Miranda en Wilko regelden een betrouwbaar netwerk om werk en gezin draaiend te houden. Miranda was marketing manager bij een theater in Den Haag, maar gaandeweg ging ze nadenken over volgende stappen.

Eigen horecabedrijf

Ze wilde iets betekenen voor het leven van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. 'Ik heb altijd een eigen horecabedrijf willen beginnen. Ik was een keer bij Brownies & Downies en raakte erg onder de indruk van de kwaliteit van de producten, de sfeer en natuurlijk de mensen die er werken! Ik heb begin 2014 contact gezocht met de initiatiefnemer, Thijs Swinkels. In eerste instantie wilde hij met de formule in Brabant en Limburg blijven en niet uitbreiden. In de zomer van 2014 besloten ze toch landelijk te gaan en in augustus hebben we voor het eerst nader met elkaar gesproken.'

Stageplaatsen

Daarna ging het snel. We hebben een mooie ruimte gevonden. Medewerkers kwamen eigenlijk vanzelf. 'De mensen kwamen naar me toe! Via Facebook kreeg ik aanmeldingen van ouders. Daarnaast heb ik contact gezocht met vso-scholen en zo een aantal stageplaatsen ingevuld met leuke jongelui, voornamelijk met Downsyndroom. Ook de vakkrachten hebben zich zelf gemeld. Heel leuk, want het zijn echt gemotiveerde mensen, die bewust kiezen om bij Brownies & Downies te werken!'

Opening

In maart 2015 opende Brownies & Downies op de Thomsonlaan in Den Haag: het eerste filiaal in de Randstad. Het restaurant is prachtig ingericht, licht en ruimtelijk. Een grote keuken en een mooie kinderspeelhoek.

Het was druk bij de opening. Hidde liep er ook rond en had al snel door dat iedereen elkaar een hand geeft. Hij regelde persoonlijk dat mensen die hij belangrijk vindt, aan elkaar werden voorgesteld. Alleen gedag zeggen was niet voldoende: je moest elkaar ook een hand geven. En dan door naar de volgende.

De opening zelf wordt verricht door Miranda, wethouder Joris Wijsmuller van Den Haag, en Lize Weerdenburg. Dat Lize hier rondliep, was niet helemaal toevallig. Toen Miranda bezig was met de voorbereidingen, zag ze Lize op tv in het programma Down voor Dummies. Lize

vertelde dat ze best in de horeca aan de slag zou willen. En ze zou graag met haar vriend in Den Haag gaan wonen.

Speech van Lize

Via SDS heeft Miranda contact gezocht met Lize. Lize had inmiddels al nieuw werk gevonden, maar wilde best meehelpen met de pr voor Brownies & Downies. En zo sprak Lize bij de opening. Zij kan als geen ander vertellen dat werken goed is voor je eigenwaarde. 'Het is goed om naar je werk te gaan. Daardoor voel je dat je erbij hoort. En 'erbij horen' maakt dat je je nog meer ontwikkelt.'

Miranda vertelde: 'Toen Hidde werd geboren en Downsyndroom bleek te hebben, wisten we dat ons leven zou veranderen. Maar dat het zo veel invloed zou hebben, hadden we nooit voorzien. Dankzij hem sta ik nu hier, in deze prachtige zaak.'

Ook de wethouder was trots. Een mooi nieuw horecabedrijf in 'zijn' stadsdeel, en kansen voor mensen met een verstandelijke beperking om mee te doen. Het past helemaal in de kwaliteitsverbetering van de buurt. En nadat Joris Wijsmuller en Lize Weerdenburg samen een enorme brownie hadden aangesneden, was het restaurant officieel geopend.

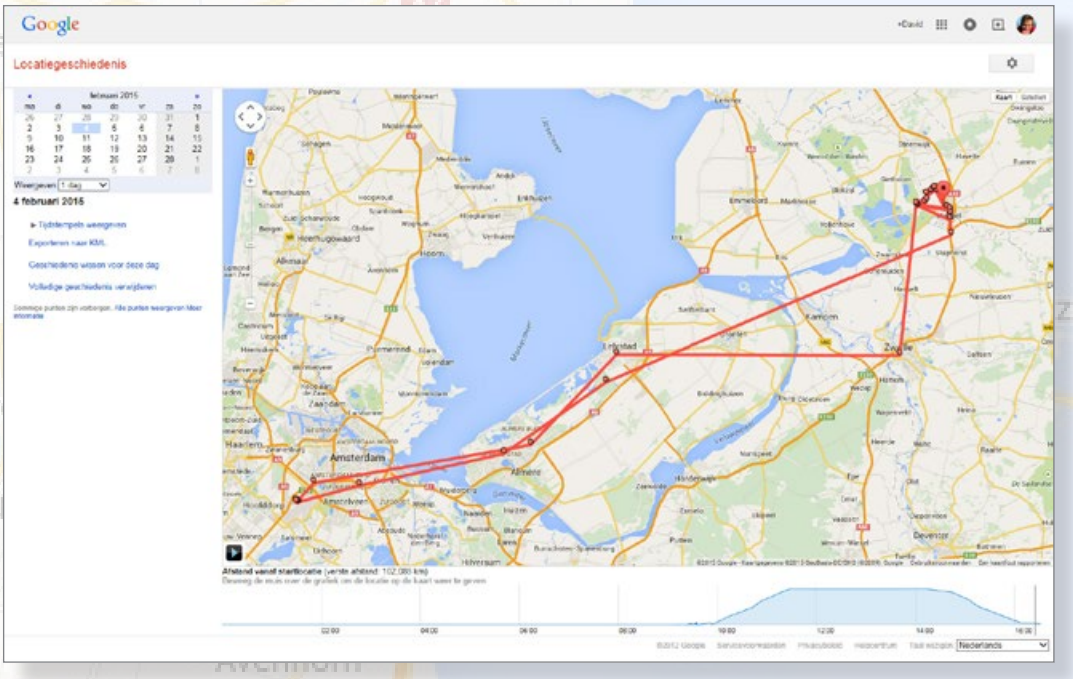
Samenwerking

Miranda is vol vertrouwen over de samenwerking binnen het stadsdeel. 'Wij wonen hier ook. Alle winkeliers zijn eraan gewend dat Hidde in de winkel komt. Ze schrikken er niet van als hij per ongeluk iets omverloopt. Iedereen zegt hem gedag en hij groet iedereen vrolijk. Hidde maakt weleens een extra ommetje om in een winkel even hallo te roepen. Ik heb er dan ook alle vertrouwen in dat de medewerkers van Brownies & Downies hier in de wijk goed de inkopen kunnen doen.'

Kwaliteitsproduct

Iedereen kan de hele week overdag terecht bij Brownies & Downies; op vrijdag kun je er ook 's avonds eten. 'Onze doelgroep – we hebben het hier over 'vakkrachten' en 'doelgroep' – doet alles! In de keuken, bediening, afwas, mee op inkoop, en alle voorkomende klussen zoals de was vouwen en strijken, jus persen, enzovoort. Ook in het weekend draaien ze alle diensten mee, dat is ook wel 'verplicht'. We zijn tenslotte een gewoon lunchcafé, waar toevallig mensen met een beperking werken! Wij gaan er ook van uit dat de bezoekers de eerste keer misschien wel uit interesse binnenkomen, maar daarna voor ons kiezen omdat we een kwaliteitsproduct neerzetten.'

Meer informatie: www.browniesanddownies.nl



Treinreis naar het Panoramaterras op Schiphol: de screenprint van de treinreis heen en terug met maar heel weinig punten, met name als de trein even stilstaat.

Waar zijn mijn ouders?

Tja, ook een mens met Downsyndroom wil af en toe best weten waar zijn ouders precies zijn. Daarom hebben mijn vrouw Marian en ik onze zoon met Downsyndroom, David, formeel toestemming gegeven om onze locatie te kunnen zien in de app Google+ op zijn smartphone. In ruil daarvoor mogen wij dan in datzelfde Google+ ook steeds weten waar hij is. • Erik de Graaf

Google+ is een handig en bovendien gratis stuk moderne technologie. In de situatie zoals wij drieën nu onderling hebben afgesproken, stelt de app ons in staat om tegen de achtergrond van Google Maps heel nauwkeurig te zien waar de anderen zijn. Onder zekere voorwaarden.

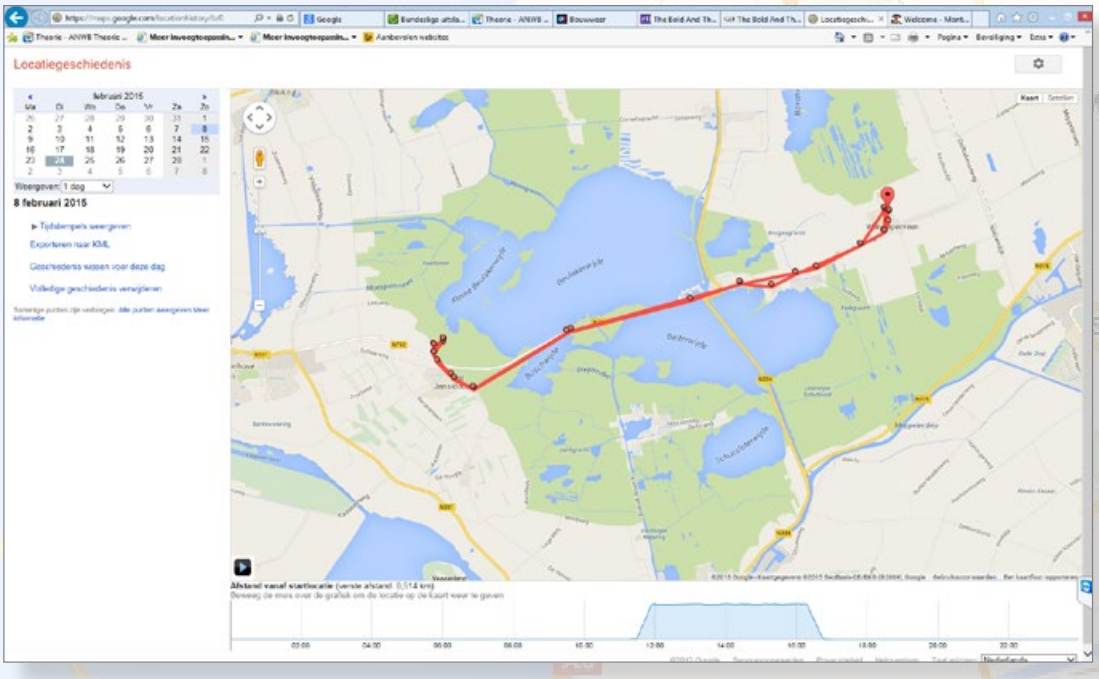
De app draait in ieder geval op telefoons met het Android-besturingssysteem vanaf 4 of hoger. Met iPhones hebben we geen ervaring, maar volgens de beschikbare informatie zou het daarop ook moeten werken.

In ieder geval moet de telefoon data mogen verzenden en ontvangen binnen het contract met de provider, of een wifi-verbinding hebben. Is alleen het laatste het geval, dan zie je steeds de locatie van de laatste plek waar nog zo'n verbinding was.
Verder werkt de app beter in de bewoonde wereld dan in het wijd open veld. Iemands vindbaarheid hangt vervolgens af van de snelheid waarmee de 'gezochte' persoon zich beweegt. Het gaat erg goed wanneer die zich langzaam verplaatst, bijvoorbeeld lopend of op de fiets. Treinreizen of autoritten worden veel minder compleet weergegeven.

Maar alles bij elkaar is Google+ in de dagelijkse praktijk een zeer bruikbaar hulpmiddel. De privacy is keurig gewaarborgd. Alleen mensen die elkaar via de instellingen van hun Google-account toestemming hebben gegeven, kunnen elkaar zien. Een bijkomstige eigenschap is nog dat je – zoals altijd in Maps – kunt kijken in kaartweergave én satellietweergave. Maar die satellietfoto's zijn dan natuurlijk wel van jaren voordat de gezochte persoon daar zelf was.

Persoonlijke verplaatsingskaart

Een vergelijkbaar, maar toch iets ander 'volgsysteem' vanuit hetzelfde Google+-account werkt van achter de computer en loopt via de link https://maps.google.com/locationhistory.

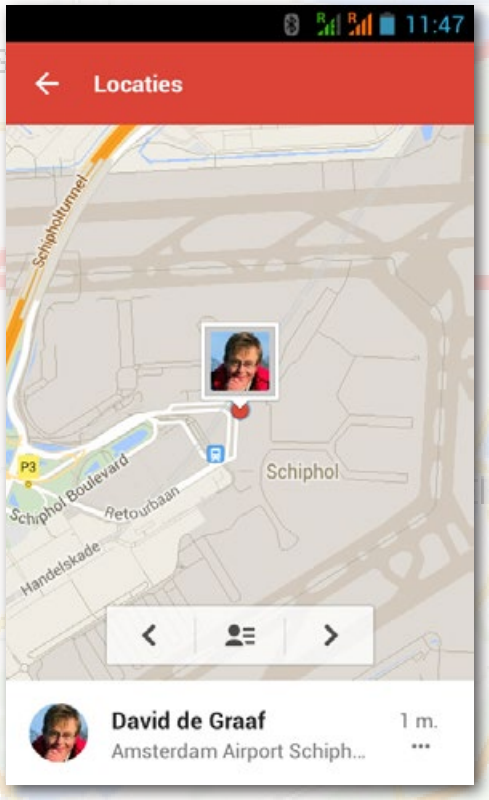


Schermafbeelding van een fietsrit van David van zijn huis naar 'zijn' theeschenkerij aan het Beulakerwijde.

Hiermee krijg je dan nog een veel beter beeld van het doen en laten van de anderen. Daar wordt namelijk in de loop van iedere dag een volledige kaart van iemands verplaatsingen gegenereerd. De volledigheid van die kaart hangt ook weer af van de snelheid van verplaatsen.

Slechts terzijde wijs ik er nog op dat je bij dit soort reizen van je zoon met Downsyndroom in z'n dooie eentje als ouders best een beeld wilt hebben van waar hij uithangt, toch?

Overigens blijkt dat geheel wederzijds te zijn! Tijdens een recente vakantie van Marian en mijzelf bleef David een tijdje alleen thuis in Nederland, zoals wel vaker gebeurt. Tijdens onze heenreis ontvingen we een spontane sms van hem met de letterlijke tekst: 'Ik zie jullie het bijna bij de gens'. Precies op het moment dat wij Oostenrijk binnenreden. Voor David betekent Google+ dus: 'Dáár zijn mijn ouders'.



Vanaf mijn eigen smartphone afgelezen: Davids actuele verblijfplaats ter plekke.

‘Persoonlijk zorgdossier is echt essentieel’

‘We moeten af van lokale huisartsendossiers en aparte verpleeghuisartsendossiers: de patiënt staat centraal en moet dus ook de regie hebben.’ Aan het woord is Walter Schrader, huisarts in Leiden en vader van een kind met Downsyndroom. Hij stond aan de wieg van een praktisch en webbased persoonsgebonden zorgdossier. ‘Het draait om continuïteit in zorg.’ • Philip Reedijk, foto’s Michael A. Echteld

Als huisarts én als vader van Ward (16) kent Walter Schrader het belang van een persoonlijk zorgdossier. Het gehannes met het landelijke Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) ziet hij dan ook met lede ogen aan: idee een 10, uitvoering een 1. ‘Schrijnend’, aldus Schrader, ‘vooral als je beseft hoe groot de risico’s zijn bij fouten in de overdracht tussen verschillende zorg- en hulpverleners.’ Dat moet en kan beter, vond hij. Samen met enkele partners, waaronder de Leidse firma Holleman Computers, ontwikkelde hij een webbased patiëntgebonden dossier, CitoView.

CitoView is een Huisartsen Informatiesysteem met alle benodigde applicaties en internationale ICPC-codes voor zorgverleners, alleen dan niet lokaal in de pc van een huisarts, maar virtueel, in de cloud – en dus in je eigen tablet, smartphone of in de pc van de geraadpleegde zorgverlener.

Schrader: ‘Door een dossier aan een patiënt te koppelen, zorg je voor meer continuïteit. Plus: je zit als patiënt zelf aan het roer. Jij beheert de toegang tot je eigen dossier en bepaalt – via TAN-codes – wie er gebruik van kan maken.

Op die manier kun je je dossier altijd met je meenemen en raakt belangrijke informatie niet tussen wal en schip. De observaties en training door bijvoorbeeld ergotherapeuten zijn essentieel voor inzicht in de communicatie en daarmee voor het welbevinden van kinderen met Downsyndroom. Als dat soort informatie niet in een medisch dossier staat en de mantelzorgers zouden wegvallen, heb je een probleem. Voor de bescherming én de emancipatie van kwetsbare mensen heb je écht een goed werkend en betrouwbaar persoonlijk zorgdossier nodig.'

Het is de bedoeling CitoView onder te brengen in een stichting, om te voorkomen dat het commercieel wordt ingezet. 'Het concept is wereldwijd bruikbaar, omdat je altijd en overal toegang hebt, via internet. Het is gekoppeld aan jouzelf, en het maakt dus niet uit waar je bent. We zien nu al dat onze gebruikers vanuit landen aan de andere kant van de wereld inloggen, als ze op vakantie zijn. Inmiddels kunnen zo'n 10.000 patiënten gebruikmaken van CitoView.'

Kunt u een voorbeeld geven van wanneer CitoView handig is?
Schrader: 'Als je naar de Wmo moet of een pgb wilt aanvragen, heb je in de 'oude' situatie een papieren uitdraai nodig van je huisarts om daarmee de keuringsarts te informeren. Het kost veel tijd en gedoe (en geld) om dat voor elkaar te krijgen. Met CitoView geef je de arts je iPad en klaar is Kees! En als jij dat toestaat, kan hij meteen informatie toevoegen aan je dossier.'

'Een belangrijk pluspunt van CitoView is het real time inzicht in medicatie: degene die je een medicijn voorschrijft, krijgt meteen feedback over eventuele interactie met andere geneesmiddelen, overgevoeligheden en/of allergische reacties. Ander voorbeeld: bij mensen met motorische beperkingen heeft een fysiotherapeut veel baat bij up-to-date informatie van revalidatieartsen en omgekeerd. Voor een logopedist is het belangrijk om informatie te krijgen over bestaande slikklachten, iets dat vaak speelt bij kinderen met Downsyndroom.'

Heeft Ward eigenlijk een persoonlijk zorgdossier?
Schrader: 'Natuurlijk! Ward heeft een eigen huisarts en een eigen dossier. Omdat ik uiteraard ook betrokken ben bij zijn gezondheid en welbevinden, 'mag' ik ook werken in zijn dossier. We hebben al verschillende momenten meegemaakt waarbij de meerwaarde van het systeem in de praktijk is gebleken.'

'Mijn ervaring met het dossier als gebruiker én mijn kennis van de zorg rondom kinderen met Downsyndroom stel ik graag ter beschikking aan donateurs van SDS. Als je gebruik wilt gaan maken van CitoView, kun je zelf de informatie 'inkloppen', maar wij kunnen daar ook bij helpen. Het gebruik van de standaard uitvoering is gratis. Voor de meer uitgebreide versie CitoView+ vragen we een bijdrage van € 15 per jaar, bestemd voor het ontwikkelen en in de lucht houden van het totale systeem. Voor de eerste 100 SDS-donateurs die zich aanmelden voor CitoView+ is het eerste jaar gratis.'
Meer informatie: www.cito-online.nl.

Zeilen in Friesland met het hele gezin

In het tweede weekend van september 2015 (11, 12 en 13 september om precies te zijn) organiseert Stichting Onder Zeil voor de 13de keer haar jaarlijkse zeilweekend in Friesland. • Tekst en foto's Ruud Nonhebel

Ruim 30 gezinnen, elk met een kind met syndroom van Down en de vele broertjes en zusjes vermaken zich dan op het water in van alles wat kan varen.
Valken, learlings, platbodems, catamarans, surfplanken en kano's. Wil je lekker met een drankje op de wal genieten van het – daar hopen we natuurlijk op – heerlijke zonnetje... ook dat mag!!

Zeilervaring of een zwemdiploma zijn NIET nodig. Overdag draagt iedereen een zwemvest.

Onze thuishaven is Zeilschool De Bird in Heeg. Dit is een méér dan complete zeilboerderij waar wij ons al jaren helemaal thuis voelen. De verzorging is er perfect en de begeleiding op het water gebeurt door zeer ervaren zeilers van de zeilschool, aangevuld met de trouwe vrijwilligers van Stichting Onder Zeil.

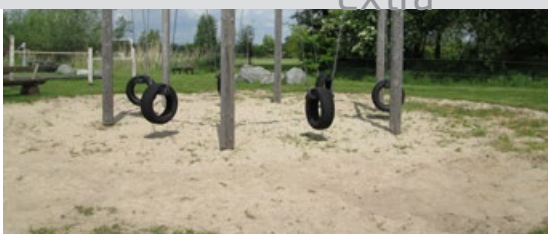
Op de vrijdagavond is iedereen welkom vanaf 19.00 uur en zul je al snel een gevoel van thuis voelen. Elk jaar zijn er weer nieuwe inschrijvers, waardoor de samenstelling van de groep blijft rouleren. Op zaterdag en zondag wordt er overdag volop gevaren. En de zaterdagavond is voor iedereen elk jaar weer een verrassing!

Op www.stichtingonderzeil.nl ervaar je het gevoel van wat er te beleven valt. Lijkt het je leuk? Schrijf dan snel in via onze site: daar staan verdere aanwijzingen.

De kosten voor het hele weekend bedragen all-in € 125 p.p. Minimumleeftijd: 6 jaar.

En let op: vol is vol!

Adalia Hoeve: zorgboerderij in de Kop van Overijssel



De Adalia Hoeve staat op een prachtige plek in Scheerwolde, bij Giethoorn, in de Kop van Overijssel en dichtbij Friesland, Drenthe en Flevoland. Het is een unieke locatie midden in het natuurschoon, met het Nationaal Park Weerribben-Wieden op een steenworp afstand. • Tekst en foto's Henk en Anieta Roordink

Henk en Anieta Roordink bieden in hun zorgboerderij een zo breed mogelijke zorg aan, in een warme gezellige setting. Gastvrouw Anieta is zorgzaam en goedlachs, werkt al jaren in de zorg en is altijd in voor een praatje. Henk zorgt ervoor dat er naast al die gezelligheid ook wat structuur en regelmaat is.

De Adalia Hoeve biedt logeeropvang en dagbesteding. Bij logeeropvang gaat het voornamelijk om kinderen vanaf 10 jaar die in de weekenden en vakanties komen, en in een warme liefdevolle omgeving passende activiteiten doen. Bij de dagbesteding wordt er gekeken naar wat de cliënt wil en kan doen.

Binnen- en buitenactiviteiten

Er is altijd veel te doen op de Adalia Hoeve; dieren verzorgen, tuin onderhouden, klussen, werken in de moestuin, er is een kweekkas en er zijn fruitbomen. En als de klant iets totaal anders wil, dan heeft de familie Roordink genoeg contacten om ook dit te realiseren.
De tieners en volwassenen die komen voor dagbesteding, doen mee met de lichte klussen, zoals dieren voeren, borstelen en knuffelen. Maar ook voor sport en spel is er genoeg ruimte. Er kan gevoetbald worden op het grote veld.
En in de omheinde speeltuin kunnen de kinderen veilig buiten spelen; lekker van de kabelbaan roetsjen of spelen op de diverse toestellen.

Er is ook een zwemvijver, die geheel omheind is. Alleen onder begeleiding mag er gezwommen worden. De zwemvijver is op dit moment wegens onderhoud gesloten, maar de familie Roordink verwacht dat in de loop van dit jaar de zwemvijver weer kan worden gebruikt. Verder zijn er op de Adalia Hoeve veel paarden en pony's, dus paardenliefhebbers kunnen hier hun hart ophalen. Onder begeleiding kun je op een paard of pony rijden. Daarnaast zijn er ook twee ezels, konijnen, poezen, kippen, honden en geitjes.

Binnen is een grote recreatieruimte met tafeltennistafel, pooltafel en veel bordspellen. Er is ook een beamer met groot scherm en een Wii met diverse spellen. Er is een professionele horecakeuken, dus voor keukenprinsen en -prinsessen voldoende mogelijkheden om de meest heerlijke creaties te maken.

Henk en Anieta zijn ook hard bezig om het 'leren en werken' van de grond te krijgen. De boerderij is daar uitermate geschikt voor. Denk bijvoorbeeld aan dagbesteding of logeeropvang waarbij er aan een opleidingstraject wordt gewerkt om te kunnen doorstromen naar een geschikte werkplek of instelling. Dit 'participeren' wordt steeds belangrijker in de toekomst. Henk en Anieta geloven dat dit werkt en zij gaan ervoor, met veel enthousiasme en passie.

De familie Roordink nodigt u uit om eens een kijkje te komen nemen op de Adalia Hoeve, bij dezen: wees welkom!

Adalia Hoeve
Blokzijlseweg 8
8371 VG Scheerwolde
(0521) 344858 / 06-30400977
info@adaliahoeve.nl
www.adaliahoeve.nl

Anna leert fietsen

Op 10 april 2009 is onze dochter Anna thuis geboren, na een prima zwangerschap en een snelle bevalling, zeg maar: 'gemiddeld down'. Onze verloskundige begeleidde ons geweldig! We wisten direct waar we aan toe waren. Anna moet vanwege zuurstoftekort naar het MCL Leeuwarden, waar de opvang uitstekend was. • Tekst en foto's: Enneken en Fokke Woudstra

Ondanks dat Anna veel met haar gezondheid kwakkelt, ontwikkelt ze zich erg goed. Net vier maanden heeft ze een openhart-operatie (compleet AVSD) gehad. Het is daarbij nog spannend geweest omdat haar longvaatbed maar moeilijk kon wennen aan de nieuwe bloedsomloop (pulmonale hypertensie). Een dag voor de hartoperatie kon Anna zich omrollen en al vroeg kon ze haar hoofd goed optillen. Ook het tijgeren vond ze erg leuk.

Anna heeft een grote zus, Hiske uit 2007, en inmiddels ook een jonger zusje, Silke uit 2011. Toen Silke geboren werd, kon Anna (toen net 2 jaar) nog niet lopen. We namen haar overal mee naartoe op haar loopgiraffe. Dat vond ze erg leuk en ze had al gauw in de gaten wat je met je benen moest doen om snel vooruit te komen. Daarna kwam de kleinste loopfiets van Puky (10 inch). Omdat Anna nog niet zo goed kon lopen, was dit een erg handig vervoermiddel. Zo gebruikten we hem ook in het ziekenhuis om vlot bij onze afspraken te komen.

In het begin hebben we Anna erg moeten stimuleren om op de loopfiets te gaan. Ze vond het eng en wilde niet. We hebben haar veel vastgehouden en stukje bij

beetje voelde ze zich zekerder. We hielden haar dan vast aan het stuur en renden stukjes met haar mee. Door de snelheid kreeg ze meer vertrouwen in het vinden van het goede evenwicht. De volgende stap was haar af en toe nog licht duwen bij de schouders. Hoe meer vaart, des te beter het evenwicht. Sindsdien vindt ze de loopfiets prachtig en gaat ze steeds sneller, ook de benen gingen in de lucht!

Om ook de trapbeweging te leren, hebben we haar op haar tweede verjaardag een soort driewieler gegeven. Anna vond dat maar niets en gebruikte hem in het begin meer als loopauto. Toen ze op een gegeven moment ook het trappen onder de knie had, hebben we een driewieler aangevraagd via de Wmo. We hebben verschillende driewielers gehad. Maar die waren of te zwaar (door de crankverkorters) of trapten juist extreem licht. In het begin ging dit goed: ze had nog niet zoveel kracht, waardoor het ideaal was dat de fiets zo licht trapte. Toen ze sterker werd, was de lol er gauw af, omdat ze zo vaak rond moest trappen en nauwelijks vooruitkwam.

Omdat het op de loopfiets steeds beter ging en haar jongere zusje met 2,5 jaar zonder zijwielen ging fietsen, hebben we dat rond haar vijfde met Anna ook geprobeerd. En na een paar keer oefenen, kon ze al aardig trappen. Al had ze ook nu weer een fase waarbij ze het erg eng vond en niet op de fiets te krijgen was. We hebben de fiets steeds weer angeboden en vlak na haar vijfde verjaardag wilde ze ineens fietsen. En daar ging ze... Wiebelend, maar zonder zijwieltjes! Inmiddels weet ze niet beter en vraagt ze steeds of ze op de fiets naar school mag. Het mooiste vindt ze, dat ze nu net als de andere kinderen, een sleutel heeft om in het bakje in de klas te doen. Op sommige schooldagen en langere afstanden is het praktischer om de tandem te nemen. Ook kunnen we haar hiermee beter verkeersinzicht bijbrengen. Op de tandem kunnen we goed merken dat ze inmiddels al wat fietservaring heeft: ze heeft al flink wat kracht in de benen.

Met al deze kleine tussenstapjes heeft Anna de grote stap naar het zelf fietsen, zonder zijwieltjes, kunnen maken.

Fietsen volgens de SDS-enquête

De SDS heeft in 2014 een vervolg-enquête gehouden onder ouders die eerder in 2009 door ons waren bevraagd. In 2009 en 2014 hebben we nagevraagd of de persoon met Downsyndroom kan fietsen op een fiets zonder zijwielen. In 2014 hebben we ook geïnformeerd naar het fietsen op een aangepaste fiets: een fiets met zijwielen of een driewieler. Tegen hun 18de heeft zo'n 4 op de 10 kinderen met Downsyndroom zelfstandig leren fietsen op een gewone fiets. Ongeveer een kwart kan zonder toezicht in de eigen woonbuurt fietsen.

Een fiets met zijwielen of een driewieler wordt veel gebruikt bij het aanleren van fietsen aan kinderen. Van de 5-7 jarigen in de enquête kan nog bijna niemand fietsen op een fiets zonder zijwielen. Van degenen die dit op die leeftijd nog helemaal niet kunnen, of alleen met veel fysieke hulp, kan 43% wel al fietsen op een fiets met zijwielen of een driewieler (met een beetje hulp of zelfstandig met of zonder toezicht). Het percentage dat kan fietsen op een fiets zonder zijwielen (met hoogstens een beetje hulp), neemt uiteraard toe met de leeftijd. Maar er blijft ook bij de tieners en volwassenen een aanzienlijke groep (iets meer dan de helft) die niet heeft geleerd te fietsen op een dergelijke fiets. Van degenen van 14 jaar en ouder die dit nog helemaal niet kunnen, of alleen met veel fysieke hulp, kan 69% wel fietsen op een fiets met zijwielen of een driewieler (met een beetje hulp of zelfstandig met of zonder toezicht). Waar in de leeftijd 20 jaar en ouder zo'n 41% zelfstandig (met of zonder toezicht) kan fietsen op een gewone fiets, kan 60% zelfstandig (met of zonder toezicht) fietsen als we ook het gebruik van een aangepaste fiets meetellen.

	5-7 jaar	8-10 jaar	11-13 jaar	14-20 jaar	>=20 jaar
A: Kan fietsen op een gewone fiets zonder zijwielen (2009- en 2014-enquête gecombineerd)	n=136	n=117	n=76	n=111	n=123
Helemaal niet	86,0%	69,2%	51,3%	50,5%	52,0%
Met veel fysieke hulp	8,8%	10,3%	9,2%	5,4%	0,8%
Met een beetje hulp (fysiek of aanwijzingen)	4,4%	9,4%	10,5%	9,0%	5,7%
Zelfstandig, maar met toezicht	0,7%	7,7%	19,7%	17,1%	17,1%
Helemaal zelfstandig, ook zonder toezicht	0,0%	3,4%	9,2%	18,0%	24,4%
B: Kan fietsen op een gewone fiets of op een aangepaste fiets (met zijwielen of een driewieler) (2014-enquête)	n=56	n=64	n=44	n=40	n=57
Helemaal niet	19,6%	15,6%	13,6%	10,0%	25,0%
Met veel fysieke hulp	25,0%	15,6%	9,1%	2,5%	1,8%
Met een beetje hulp (fysiek of aanwijzingen)	17,9%	31,3%	27,3%	25,0%	21,1%
Zelfstandig, maar met toezicht	35,7%	31,3%	38,6%	30,0%	29,8%
Helemaal zelfstandig, ook zonder toezicht	1,8%	6,3%	11,4%	32,5%	29,8%

Voor u gelezen in de media

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. • Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus

I. Direct aan Downsyndroom gerelateerd

DNA-test voor alle zwangere vrouwen

'NIPT minder betrouwbaar dan wordt opgegeven', citeerden we in het vorige nummer in deze rubriek uit een recent artikel in The Boston Globe. Daarin werd gesteld dat fabrikanten te hoog opgeven van de nauwkeurigheid van de nieuwe prenatale testmethoden, zoals de 'Niet Invasieve Prenatale Test', kortweg NIPT. En ze informeren ouders die een kind verwachten en hun artsen niet of nauwelijks over het significante risico van vals alarm, citeerden we.

Maar op 4 april, slechts een paar maanden later, schrijft Alwin Kuiken in Trouw dat het moment waarop alle zwangeren in Nederland met een DNA-test meteen kunnen zien of hun kind Downsyndroom heeft, weer een stuk dichterbij is gekomen. Uit nieuw internationaal onderzoek blijkt namelijk dat diezelfde NIPT – nog altijd als screening; let wel! – wel degelijk heel betrouwbaar is. En dat resultaat komt precies op het moment dat de Gezondheidsraad onderzoekt of de test voor alle zwangere vrouwen in ons land ingevoerd kan worden. Maar: niet als definitieve diagnose!

Voldoende betrouwbaarheid

Kuiken verwees in Trouw naar een Amerikaans-Zweeds onderzoek, dat eind maart gepubliceerd werd in The New England Journal of Medicine. Dat heeft het bewijs van voldoende betrouwbaarheid nu wél geleverd, stelt het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) bij monde van Dick Oepkes, hoogleraar verloskunde en foetale therapie, en medewerker aan het onderzoek.

De studie die in 2012 en 2013 in de VS, Europa en Canada onder 18.955 vrouwen is uitgevoerd slaagde erin om alle 38 gevallen van Downsyndroom in een subpopulatie van 15.841 vrouwen goed te voorspellen. Negen uitkomsten waren vals positief: de betrokken vrouwen kregen ten onrechte te horen dat hun aanstaande baby Downsyndroom zou hebben.

Behalve zelf deelnemer aan de internationale studie is Oepkes ook voorzitter van het Nederlandse onderzoek naar de invoering van de NIPT. Een eerste blik op enquêtes onder deelnemende vrouwen wijst er volgens hem op dat ze de NIPT liever als eerste aangeboden hadden gekregen, in plaats van de combinatietest van dit moment.

Belastend

Hij vindt dat ook begrijpelijk, want die mag pas na de elfde week, een week later dan vanaf waar de NIPT kan worden gebruikt. Uit de enquêtes blijkt dat vrouwen het wachten op de resultaten van al die testen als belastend ervaren. 'De DNA-test meteen aanbieden voorkomt ook dat vrouwen die overwegen de zwangerschap te beëindigen, dit pas zo laat kunnen beslissen dat ze de foetus al voelen bewegen', zei Oepkes tegen Trouw.

Volgens hem komen de uitkomsten van het onderzoek op een mooi moment. Want een verzoek van het Nederlandse NIPT-consortium van onder meer alle academische ziekenhuizen om de test – net als in België – voor alle zwangeren beschikbaar te stellen, ligt al bij minister Schippers.

Voors en tegens

Met de bekende statistiek als achtergrond kun je als SDS niet tegen de NIPT zijn. Immers:

- De NIPT kan dus iets vroeger worden ingezet dan de combinatietest. Een eventuele zwangerschapsafbreking is daarmee een klein beetje minder belastend, mag je hopen.
- Maar ook: de NIPT leidt tot veel minder vervolgdiagnostiek in de vorm van noodzakelijke vruchtwaterpuncties, met de getallen van het hier geciteerde onderzoek: slechts 9 bij de NIPT in plaats van 854 bij de combinatietest. Omdat vruchtwaterpuncties altijd nog gepaard gaan met een niet-verwaarloosbaar percentage verlies van gewenste baby's zonder Downsyndroom, is dit een enorm winstpunt.
- Nog een belangrijk punt: het al vroeg in de zwangerschap signaleren van een extra chromosoom hoeft helemaal niet – zoals vaak wel wordt gedacht – onlosmakelijk verbonden te zijn met zwangerschapsafbreking. Dat is aan de aanstaande ouders.
  Maar denk aan alle ontwikkeling die plaatsvindt op het gebied van therapeutische mogelijkheden. Daarbij kan vroegtijdige diagnose om een heel andere reden een zegen zijn: vanaf dat moment kan in de hopelijk niet al te ver verwijderde toekomst medicatie worden ingezet, de baby dus al in de baarmoeder worden behandeld.

Risico's vruchtwaterpuncties

Voor het risico van vruchtwaterpuncties en vlokkentesten hanteert de Gezondheidsraad de zogeheten detectie/miskraam-ratio. Toen er aan het begin van deze eeuw alleen nog op leeftijd van de aanstaande moeder gescreend werd, was de waarde daarvan 0,61. Dat betekent dat er drie gewenste baby's zonder Downsyndroom verloren gingen op elke twee baby's met Downsyndroom die gevonden werden. Zo zijn er in pakweg 40 jaar vruchtwaterpuncties in Nederland in totaal duizenden gewenste baby's zonder Downsyndroom als gevolg van de behoefte aan diagnose overleden, in totaal waarschijnlijk zelfs meer dan er baby's met Downsyndroom gevonden zijn. In brieven aan het ministerie en vanuit Down+Up is daar keer op keer voor gewaarschuwd.

Bronnen:
http://bit.ly/1IX9gcN
http://bit.ly/1FkHcPY

Zwangeren doen bewust niet mee aan screening op Downsyndroom

In een persbericht van het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, NIVEL, van 15 maart jl. lazen we dat vrouwen er veelal bewust voor kiezen om niet deel te nemen aan de screening op Downsyndroom. Daarentegen zien ze de 20 weken-echo wel als standaardzorg: aan de screening op andere aangeboren afwijkingen neemt men automatisch deel.

Screening én echo

In Nederland kunnen zwangere vrouwen zowel deelnemen aan prenatale screening op Downsyndroom, als een 20 weken-echo krijgen (het Structureel Echoscopisch Onderzoek). De screening op Downsyndroom is in principe op eigen kosten, de 20 weken-echo wordt door de zorgverzekeraar vergoed. Op basis van voldoende en objectieve informatie en in combinatie met eigen waarden en normen, beslissen aanstaande moeders of zij gebruik willen maken van de mogelijkheden voor prenatale screening. Dit wordt een 'geïnformeerde beslissing' genoemd.

Onderzoek NIVEL

In een kwalitatief onderzoek is het NIVEL nagegaan wat ten grondslag ligt aan de beslissing van vrouwen uit specifieke bevolkingsgroepen om wel of juist niet gebruik te maken van prenatale screening. In totaal deden 30 zwangere vrouwen mee: zeven Turkse, acht Marokkaanse en vijftien Nederlandse vrouwen jonger dan 24 en/of met een lage opleiding. Het bleek dat de vrouwen de keuze om niet deel te nemen aan de screening op Downsyndroom veelal bewust nemen en daadwerkelijk als persoonlijke keuze ervaren. Dat is tegen de gangbare verwachting in, stelt het NIVEL. De 20 weken-echo ziet men echter als standaardzorg, als iets waaraan je automatisch deelneemt zonder daar bewust over na te denken.

Alle vrouwen uit het onderzoek hadden een zekere kennis over Downsyndroom, maar de vraag is wel of die 'voldoende' is voor een 'geïnformeerde beslissing'. Vaak was er namelijk ook sprake van onjuiste vooronderstellingen. En dat is ook wat we vanuit de SDS zouden verwachten.

Emoties

De vrouwen gaan bijvoorbeeld uit van de aanname dat het risico op een kind met Downsyndroom laag is, omdat dit niet in de familie voorkomt. In de afweging om wel of niet aan de screening deel te nemen blijken andere factoren, zoals emoties, een veel grotere rol te spelen. Bijvoorbeeld de angst dat er een andere test nodig is en er iets misgaat met de zwangerschap. Als rechtvaardiging achteraf werden vaak mogelijke belemmeringen om deel te nemen aan de screening op Downsyndroom genoemd. Bijvoorbeeld de onzekere uitslag van de dure test en het gevoel van een laag risico op grond van leeftijd of familiegeschiedenis. Ook principiële overwegingen tegen abortus worden genoemd.

Bij de 20 weken-echo noemen de zwangere vrouwen geen belemmeringen.

Bron:
http://bit.ly/1NxdHSp

Simpele manier om cel te bewerken

Weer zo'n nieuwtje waarvan je denkt: 'Kan daar niet vanaf morgen op volle kracht aan gewerkt worden, maar dan met Downsyndroom als behandeldoel?'
Het blijkt namelijk dat stamcelbiologen tegenwoordig met behulp van een paar eenvoudige ingrediënten genetische fouten in cellen kunnen herstellen. Dat lazen we althans in een bijdrage van Sander Voormolen in het wetenschapskatern van NRC van 24 april jl.

Het ging om een interview met Niels Geijsen, onderzoeker en hoogleraar regeneratieve geneeskunde aan het Hubrecht Instituut in Utrecht. Daar hebben ze een manier gevonden om levende cellen te dwingen een eiwit of ander groot molecuul in zich op te nemen. Kort geleden verscheen een artikel van maar liefst 30 pagina's over de nieuwe methode in het wetenschappelijke vakblad Cell, schrijft Voormolen.

iTOP

Het gaat hier om een doorbraak, want de methode biedt 'een heel elegante manier om genetische ziektes te bestuderen of misschien wel te behandelen', stelt Geijsen. Het recept is verrassend simpel: plaats cellen in een vloeistof met het eiwit dat erin moet, en geef ze een korte behandeling met zout en het stofje sulfo-betaïne.

Volgens Geijsen een procedure van een uurtje. 'Het werkt veel beter dan wij ooit hadden kunnen bedenken. Het blijkt een fantastische methode om genen te corrigeren.' De Hubrecht-onderzoekers hebben wereldwijd octrooi aangevraagd op hun vinding, die zij iTOP (induced transduction of protein) noemen.

Osmose

Geijsen vergelijkt de techniek graag met het gedwongen laten eten van kinderen: 'Neus dichtknijpen, dan gaat de mond vanzelf open. Zo gaat het ook met de cel. Door het zout in zijn omgeving slaat de cel alarm. De cel krimpt doordat water uit de cel door het osmotisch verschil naar buiten lekt. Daar moet de cel iets aan doen, anders gaat hij dood. Daarom neemt hij willekeurig 'happen' van de vloeistof in zijn omgeving, inclusief de eiwitten die daar in zitten.

Sulfo-betaïne

Er ontstaan grote blaasjes in de cel die waarschijnlijk knappen of oplossen, waarmee het eiwit binnenin de cel belandt. 'We denken dat het sulfo-betaïne daarbij helpt. Dat molecuul is aan één kant waterafstotend en aan de andere

kant waterminnend. Het fungeert als een soort kogellagertje dat om het eiwit gaat zitten, waardoor het door het membraan kan 'floepen'. Het werkt met alle tot nu toe geteste eiwitten en ook met alle verschillende soorten cellen die we getest hebben, inclusief stamcellen', stelt Geijsen.

Nieuwe mogelijkheden

Deze vinding leidt tot nieuwe mogelijkheden om heel precies 'ziekteprocessen' in de cel bij te sturen. Eiwitten zijn heel erg specifiek in de taken die ze uitvoeren, dat betekent dus ook heel weinig bijwerkingen. Volgens Geijsen zijn het de werkpaarden van de cel. Het spannendst vindt hij dat hiermee mutaties in genen kunnen worden gerepareerd.

Er zijn al proeven gedaan waarbij het enzym Crispr-Cas in de cellen is gebracht. Dat is echt de ontdekking van deze eeuw; het knipt DNA precies op de plaatsen die je wilt, aan de hand van een kort stukje RNA dat je erbij stopt. 'Met Crispr-Cas kunnen we een gen dat problemen geeft, uitzetten, of juist zodanig knippen dat het eiwit weer goed werkt', legt Geijsen uit.

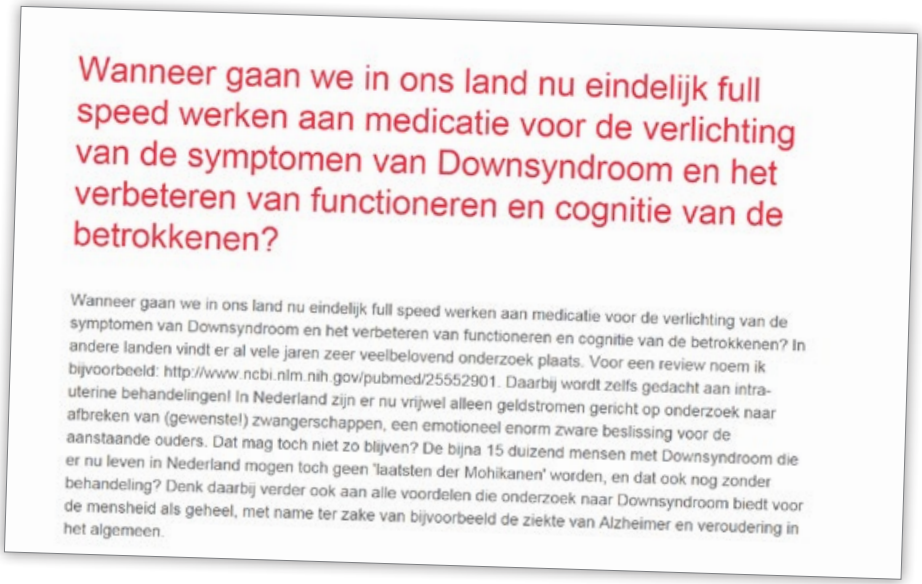
Ze denken nu eerst aan de behandeling van een erfelijke stapelingsziekte in de lever. Bij deze aandoening kunnen levercellen door een gendefect het enzym Alfa 1 anti-trypsine niet langer uitscheiden. Uiteindelijk hebben patiënten een levertransplantatie nodig.

Genen uitzetten?

Dat klinkt allemaal interessant, maar kunnen ouders van kinderen met Downsyndroom er ook wat mee? Wij willen daarbij immers graag alleen maar een derde van de in overmaat aanwezige genen uitzetten. Kan dat ook? Daar ging het interview in NRC helaas niet over. Maar het zou een begin kunnen zijn...

Medicatie voor het verbeteren van de cognitie bij Downsyndroom

Via een buitenlandse omweg kregen wij inzage in een uiterst belangrijk overzichtsartikel over de actuele stand van de ontwikkeling van medicatie voor de verbetering van het cognitief functioneren van mensen met Downsyndroom. Het is van de hand van Katheleen Gardiner, hoogleraar aan het Linda Crnic Institute for Down Syndrome van de afdeling kindergeneeskunde aan de University of Colorado School of Medicine (Aurora, VS).


Wanneer gaan we in ons land nu eindelijk full speed werken aan medicatie voor de verlichting van de symptomen van Downsyndroom en het verbeteren van functioneren en cognitie van de betrokkenen?

Wanneer gaan we in ons land nu eindelijk full speed werken aan medicatie voor de verlichting van de symptomen van Downsyndroom en het verbeteren van functioneren en cognitie van de betrokkenen? In andere landen vindt er al vele jaren zeer veelbelovend onderzoek plaats. Voor een review noem ik bijvoorbeeld: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25552901. Daarbij wordt zelfs gedacht aan intra-uterine behandelingen! In Nederland zijn er nu vrijwel alleen geldstromen gericht op onderzoek naar afbreken van (gewenste!) zwangerschappen, een emotioneel enorm zware beslissing voor de aanstaande ouders. Dat mag toch niet zo blijven? De bijna 15 duizend mensen met Downsyndroom die er nu leven in Nederland mogen toch geen 'laatsten der Mohikanen' worden, en dat ook nog zonder behandeling? Denk daarbij verder ook aan alle voordelen die onderzoek naar Downsyndroom biedt voor de mensheid als geheel, met name ter zake van bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer en veroudering in het algemeen.

Stand van zaken

Natuurlijk hebben we het in dit blad veelvuldig gehad over het bedoelde type medicatie. Het bijzondere aan dit artikel is de compleetheid ervan. Gardiner beschrijft hoe er de laatste jaren zeer veelbelovende resultaten zijn behaald met als te behandelen object het Ts65Dn-muismodel voor Downsyndroom, dat in deze rubriek ook vaak besproken is.

Ts65Dn-muizen

Van een uitgebreide reeks medicijnen is inmiddels aangetoond dat ze de voor Downsyndroom specifieke leer- en geheugenproblemen geheel of gedeeltelijk corrigeren, evenals afwijkingen in de cellulaire en elektrofysiologische eigenschappen die (ook) worden gezien in de Ts65Dn. Natuurlijk gaat het daarbij nog steeds over muizen. Maar toch suggereren die bevindingen dat een zekere mate van vermindering of preventie van cognitieve tekorten bij mensen met Downsyndroom tot de mogelijkheden behoort.

In het artikel geeft Gardiner een overzicht van alle preklinische evaluaties bij de Ts65Dn-muizen, hoe de medicijnen uitgekozen werden, hoe hun effectiviteit werd beoordeeld en hoe de resultaten van verschillende studies al dan niet van elkaar verschillen. Vervolgens vat ze samen hoe het op dit moment staat met klinische trials op het gebied van verstandelijke belemmering en de ziekte van Alzheimer bij Downsyndroom bij mensen in plaats van muizen.

Ook gaat het over de genetische beperkingen van de Ts65Dn-muis als model voor Downsyndroom en bij het preklinisch testen van geneesmiddelen. Ten slotte worden andere manieren voorgesteld om potentiële geneesmiddelen te testen.

Bekende middelen

In de lijst met stoffen die Gardiner behandelt, zitten allerlei heel bekende middelen. Stoffen als schildklierhormoon en melatonine zijn als geneesmiddel voor een ad-hocprobleem, onderfunctie van de schildklier of slecht slapen, tussen heel veel ouders van kinderen met Downsyndroom en hun artsen besproken. Alleen niet in de zin en op de manier die Gardiner beschrijft.

Hoe dan ook: we moeten even terugdenken aan het grote schildklieronderzoek van Paul van Trotsenburg en de uitgebreide melatoninestudie van Wiebe Braam, beide uit het begin van deze eeuw. Dan besef je dat er juist in ons land uitstekende mogelijkheden zijn om systematisch onderzoek te doen naar het effect van middelen, die helpen het functioneren van mensen met Downsyndroom te verbeteren. Waarom gebeurt dat niet? Daarom hebben we vanuit de SDS een vraag ingediend bij de Nationale Wetenschapsagenda.

Voor alle duidelijkheid: helaas is het natuurlijk nog steeds zo dat er op dit moment geen enkel middel echt beschikbaar is om in de dagelijkse praktijk te gaan gebruiken. Eerst is er nog heel veel onderzoek nodig. Maar laten we dat dan ook gaan doen in Nederland!

Bron:
http://1.usa.gov/1dTEckN

Verhoogde kans op Alzheimer bij jonge moeders van baby's met Downsyndroom

In het kader van de discussie over NIPT is er nog een belangrijk probleem dat in de reguliere media niet vaak aan de orde komt. Verschillende, al wat oudere medische studies signaleren een aanzienlijk verhoogde kans op de ziekte van Alzheimer voor moeders, die vóór hun 35ste een baby met Downsyndroom krijgen.

Meer onderzoek nodig

Natuurlijk is dan niet de baby de oorzaak, maar veroorzaakt 'iets onbekends' in de moeder beide feiten. In de afgelopen decennia heeft de SDS bij herhaling geprobeerd om onderzoek in deze richting van de grond te krijgen in ons land. Dat zou bijvoorbeeld kunnen door heel gericht de overlijdenssituatie van de ouders van mensen met Downsyndroom te onderzoeken. Overleden hun moeders eerder dan hun vaders? Wat was de doodsoorzaak? En dat dan bij grote aantallen ouders om statistisch voldoende onderbouwde uitspraken te kunnen doen.

Vooralsnog is de populatie van de SDS te jong voor zo'n onderzoek. Van vrijwel alle betrokkenen in het SDS-bestand leven hoogstwaarschijnlijk nog steeds beide ouders. Een afbreking van de zwangerschap van een verwachte baby met Downsyndroom zal het verhoogde risico hoogstwaarschijnlijk niet doen veranderen. Om meer te weten te komen over Alzheimer en mogelijke toekomstige behandelingen daarvan, zou het goed zijn om de populatie van de moeders waar het hier om gaat, verder te volgen. Niet in de laatste plaats om hen ook hulp te kunnen bieden als de ziekte zich bij hen inderdaad gaat openbaren.

Bronnen:
http://bit.ly/1Ormzpq en
http://bit.ly/1NxdONE
http://bmj.co/1ci8FrT

II. Niet direct aan Downsyndroom gerelateerd

Langer borstvoeding = hoger IQ?

Baby's die langere tijd borstvoeding hebben gehad, zijn later intelligenter én ze verdienen meer. Dat blijkt uit Braziliaans onderzoek van de Universiteit van Pelotas, lazen we op 18 maart in De Telegraaf.

Uiteraard houden de auteurs een slag om de arm, ook al ondersteunt de studie volgens hen wel het advies om kinderen in ieder geval de eerste zes maanden alleen maar moedermelk te geven. Het onderzoeksteam volgde bijna 3.500 baby's uit allerlei lagen van de bevolking. Het bleek dat hoe langer de baby's borstvoeding hadden gekregen, hoe hoger ze als volwassenen scoorden op IQ-tests.

Ook hadden ze vaker een hoger salaris en hogere opleiding. Iemand die bijvoorbeeld twaalf maanden borstvoeding kreeg, scoorde gemiddeld vier punten hoger op de IQ-test en verdiende zo'n 96 euro meer dan een leeftijdsgenoot, die het al na minder dan een maandje met flessenmelk moest doen.

Verzadigde vetzuren

Hoofdonderzoeker dr. Bernardo Lessa Horta stelde: 'De kinderen die borstvoeding kregen, waren evenredig verdeeld over sociale klassen. Sommige kinderen kregen een maand borstvoeding, anderen meer dan een jaar. Wij vermoeden dat moedermelk goed is vanwege de verzadigde vetzuren: deze bevorderen mogelijk de ontwikkeling van de hersenen.'

Meer onderzoek nodig

Experts benadrukken dat er nog wel iets meer onderzoek nodig is om de link tussen borstvoeding en intelligentie definitief aan te tonen én dat het nog altijd de keuze van de moeder is of en hoe lang zij borstvoeding wil geven, aldus De Telegraaf.

De krant citeert daarbij dr. Colin Michie, voorzitter van het voedingscomité van het Britse Royal College of Paediatrics and Child Health: 'Er is door de jaren heen al veel onderzoek gedaan naar een mogelijk verband tussen borstvoeding en IQ. De meeste studies kregen kritiek vanwege hun validiteit. Dit onderzoek houdt daarentegen met veel factoren rekening en heeft een indrukwekkende steekproefgrootte.'

Bronnen:
http://bit.ly/1FISJdg
http://bit.ly/1DWBW7Q

Antibiotica bij loopoor

In het online wetenschappelijke blad van het UMC Utrecht lazen we het onderstaande bericht over een oplossing voor een al jaren smeulende controverse in de kindergeneeskunde: hoe moet je kinderen met buisjes in hun oren behandelen als die buisjes doorlekken als gevolg van een oorinfectie, als ze dus een loopoor hebben?

Onderzoekers van het UMCU publiceerden de resultaten van een pragmatisch, gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek in het zeer gerespecteerde blad New England Journal of Medicine (NEJM).

Druppels beter

Prof. Anne Schilder en medewerkers toonden aan dat antibiotica-oordruppels (glucocorticoïd) beter werken dan oraal toegediende antibiotica of het 'eerst maar eens kijken hoe het zich ontwikkelt', ofwel: niet behandelen.

De secundaire analyse van de onderzoekers ondersteunt hun bevindingen. Ongeveer de helft van de kinderen die alleen maar geobserveerd werden, had na twee weken nog steeds een loopoor. Verder leidde 'alleen maar kijken' tot meer dagen met een loopoor in de maanden daarna, dan behandeling met lokaal of oraal toegediende antibiotica.

Dit geeft aan dat 'eerst maar eens afwachten hoe het gaat' bij kinderen met een loopoor geen goede werkwijze hoeft te zijn. Dit bericht lijkt ons van groot belang voor kinderen die moeilijker leren praten, zoals kinderen met Downsyndroom.

Bronnen:
http://bit.ly/1FBBKrD
http://bit.ly/16WqxWd

Scan de QR-code voor alle links in dit artikel.

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 en wij checken voor je wat er mogelijk is.

Van wie is die hoed?

• *Isadora Warring*

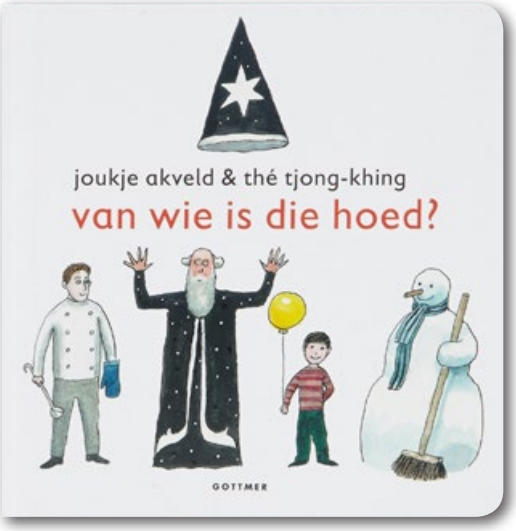
'Van wie is die hoed' is het eerste boekje van een nieuwe reeks van Gottmer. Het centrale thema van dit boekje is: 'Wie of wat hoort er niet bij', met als uitgangspunt hoofddeksels. Het is dus niet alleen een leesboek, maar het vraagt ook nog iets van het denkvermogen van een kind.

Op de eerste pagina staat steeds de vraag: 'Van wie is die muts/mijter/kroon?'. Aan de rechterkant van de pagina zijn dan de bijbehorende mensen afgebeeld, zodat de lezer kan benoemen van wie het hoofddeksel is. Wanneer je dan de pagina omslaat, zie je een grote illustratie van het hoofddeksel met eigenaar. Deze illustratie is in een context geplaatst en bevat ook steeds een leuke grap. Bijvoorbeeld: de kok met zijn koksmuts brengt soep naar een deftige dame en stapt bijna op een bananenschil.

De zinnen in het boek zijn kort en zeer goed leesbaar. Omdat het wisselzinnen zijn (zinnen waarin steeds één woordje anders is), is het boekje zeer goed zelf te lezen door beginnende lezers. Ook de grappige illustraties van Thé Tjong-Khing maken dit een extra leuk boekje!

Elk volgend deel van deze reeks zal worden geïllustreerd door steeds een andere bekende tekenaar.

ISBN: 9789 025 759 681
Concept: Joukje Akveld
Illustraties: Thé Tjong-Khing
Uitgever: Gottmer
Prijs: € 8,95



Altijd natte sokken of elke dag een frikandel speciaal als ontbijt?

• *Isadora Warring*

Dilemma op Dinsdag is een succesvolle Facebook-pagina, waarop de makers elke week een nieuw (absurd) dilemma plaatsen. De pagina heeft momenteel bijna 100.000 volgers. Nu is er ook een boek verschenen, met 1.600 moeilijke dilemma's.

Het is vooral heel erg grappig om samen met je kinderen te lezen en na te denken over dilemma's zoals: 'Je moet altijd ovenwanten aan of je wordt op straat altijd achtervolgd door een draaiorgel'. Het is geen boek voor jonge kinderen, maar voor tieners en volwassenen. Het kan lezers helpen te visualiseren en de gevolgen te bedenken van bepaalde handelingen; 'Wat als je elke dag als Romein verkleed naar je werk moet?'

ISBN: 9789 020 67 949 6
Concept: Dilemma op Dinsdag
Illustraties: Marloes Toonen
Uitgever: Blossom Books
Prijs: € 14,95

Gezond zwanger worden

• *Erik de Graaf*

Dit boek typeert de situatie in ons land rondom voorlichting bij zwangerschappen. Zwanger worden en zwanger zijn worden eerst en vooral uitvoerig technisch behandeld, maar de zwangerschap wordt als het ware losgeknipt van het leven daarna. Daar gaat de voorlichting niet over. En toch zijn wij van mening dat je zwanger worden, zijn en al dan niet blijven absoluut niet los kunt zien van het leven daarna. Hoe wordt het verdere leven van onze aanstaande baby met – in het geval van de SDS – Downsyndroom? Of: hoe leef ik verder in de wetenschap dat ik ooit een zwangerschap bewust heb afgebroken? Kan ik dat vergeten? Daar gaat het vrijwel nooit over.

Het eerste wat je dan doet als je een boek als 'Gezond zwanger worden' ter hand neemt, is kijken wat daar over Downsyndroom in staat. Dat brengt je dan via een minimale definitie op pagina 80 naar een korte uitleg over het verschil tussen screening, de kans op, met inbegrip van de NIPT, en diagnose, het zeker weten.

'Als je – na goed geïnformeerd te zijn – zeker weet dat je na de screening geen vervolgonderzoek wilt, kun je de afweging maken of je de screening wel wilt laten doen. Want komt er uit de test een verhoogde kans, dan ben je ongerust en blijkt het alsnog moeilijk te zijn om af te zien van vervolgonderzoek', stellen de auteurs. In de daaropvolgende passage staat er dan helemaal niets over de risico's van dergelijk vervolgonderzoek. Dat zou naar mijn mening toch juist een belangrijk punt zijn om mee te wegen bij de beslissing om dat vervolgonderzoek al dan niet te (laten) doen.

Pas op pagina 274 vinden we dan een kadertje met daarin de zeer summiere opmerking: 'Het risico op een miskraam als gevolg van een vlokkentest is ongeveer 0,5% en idem op pagina 275: 'Het risico op een spontane miskraam door de punctie is ongeveer 0,3%. Dat risico wordt – als het er al over gaat – vrijwel altijd op deze nogal luchthartige manier gepresenteerd: als een heel kleine, vrijwel verwaarloosbare kans. Strikt genomen staat er dat er op iedere 300 uitgevoerde puncties één als direct gevolg van die punctie geïnitieerde abortus plaatsvindt. Dat is weinig, inderdaad. Maar toch, het zal je zeer gewenste baby zonder dat Downsyndroom – dat je juist wilde uitsluiten – maar zijn! Wil je dat toch niet helemaal verwaarloosbare risico wel lopen?

Al met al is ook dit weer een technisch – zeer volledig, dat wel – boek over zwanger worden en zwangerschap. Over Downsyndroom zelf, en dat geldt hoogstwaarschijnlijk voor alle aandoeningen, condities, etc., die in het boek aan de orde komen, staat er echter helemaal niets in. Alleen in het hoofdstuk Websites een link naar de SDS. En dan maar hopen dat aanstaande ouders zich eerst daar gaan inlezen, alvorens de afwegingen te maken waar dit boek wél over gaat.

ISBN: 9789044132472
Eric A.P. Steegers
Garant
€ 29,90

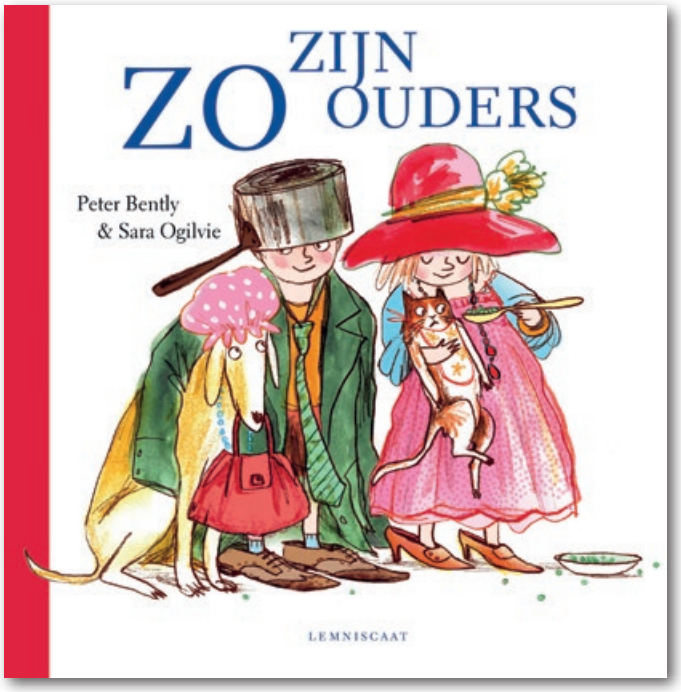
Zo zijn ouders

• *Isadora Warring*

Dit boek is een vrij groot prentenboek over de leuke en lieve dingen die ouders doen. Door de geinige tekeningen waarin de mimiek van de ouders en kinderen ontzettend goed naar voren komt, is het een zeer herkenbaar boek. De liefde, betrokkenheid en verantwoordelijkheid die je als ouder voelt voor je kind, worden glashelder en grappig weergegeven.

Door het duidelijke lettertype en relatief korte zinnen is het boek door kinderen zelf te lezen. En door de herkenbaarheid misschien wel net zo leuk voor de ouders als voor de kinderen.

ISBN: 978 90 4770 5369
Auteur: Peter Bentley
Illustraties: Sara Ogilvie
Uitgever: Lemniscaat
Prijs: € 13,95



De zomer hou je ook niet tegen

• *Marian de Graaf*

De titel van het Boekenweekgeschenk van dit jaar past mooi bij dit zomernummer. Behalve veel gebabbel over heerlijke wijnen en bijzondere olijven en ander eet- en drinkbaars, zit er een harde kern in dat verhaal dat mij aansprak. Ik vond het zo herkenbaar. Misschien is het dat ook voor andere lezers van Down+Up.

De hoofdpersoon ontmoet na zijn scheiding de vrouw van zijn dromen en beleeft met haar een 'summer of love'. Toch gaat er iets wringen, zonder dat het wordt uitgesproken. Hij realiseert zich steeds meer dat zijn veel jongere vriendin een kinderwens heeft. Hij vindt dat hij als vader gefaald heeft in zijn eerste huwelijk – hij was alleen maar de pretparkvader' – en heeft ook nauwelijks nog contact met zijn inmiddels al volwassen dochter.

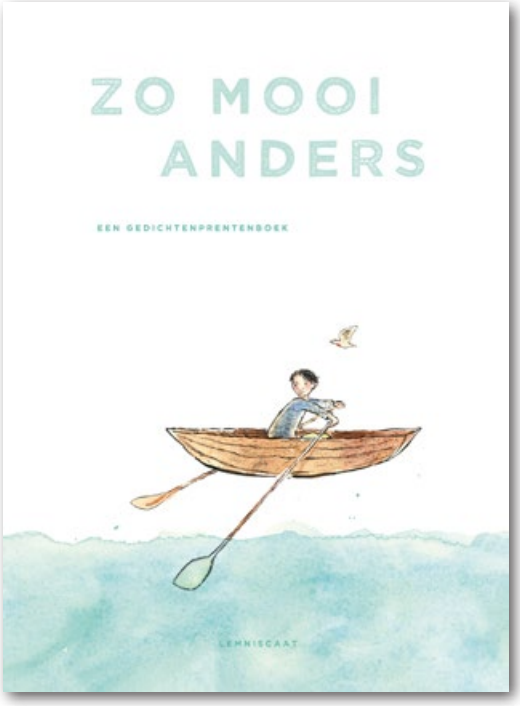
De realisatie dat de vruchtbare jaren van zijn nieuwe vlam zo voorbij schieten, maakt dat hij toch met haar wil afstemmen. Hoe heftig is haar kinderwens? Rekent zij op hem in een vaderrol? Tot zijn schrik heeft zij inderdaad die droom, maar ook begrip voor zijn onwrikbare houding dat hij geen droomvader wil zijn. Tegen hun zin breken ze de verder uitstekende relatie op. Ze zien elkaar echter nog vaak. Gewoon even tegen elkaar aan leunen, lachen, huilen, 'soul mates' zijn.

Na verloop van tijd blijkt ze zwanger. Geen partner, maar toch. Hij leeft mee, ondanks zichzelf. Als de bevalling zich aandient, is hij erbij en weet hij ook als eerste dat er iets is met het kindje. Zij tracht er voor te zorgen en van te houden, maar uiteindelijk wordt ze zelf geveld door een ernstige ziekte die haar het leven kost. Hij stond erbij, ernaast en erbuiten.

Deze smartlap wordt ons verteld door de vrijwilliger, die al jaren elke week trouw met een ernstig gehandicapte jongen gaat wandelen in het park. Dit keer gaat hij echter met hem terug naar de streek waar hij vermoedelijk verwekt is. Er is iets te vieren, hij zal morgen 16 jaar worden. Destijds was aan zijn moeder meegedeeld dat dit kind zijn 15de nooit zou halen. Nu moest hij het hele verhaal van die vrijwilliger aanhoren over hemzelf en over zijn moeder. De jongen had zichzelf overleefd, tegen alle betweterige doktoren in. En de vrijwilliger? Had die zichzelf overwonnen? 'Ik zal er altijd voor je zijn', stamelde hij na zijn lange verhaal, behoorlijk beschonken.

Moraal: je kunt je met hand en tand verzetten tegen een wending in je leven die je niet ambieert, maar de zomer hou je ook niet tegen!

ISBN: 978 90 5965 274 3
Auteur: Dimitri Verhulst
Boekenweekgeschenk 2015



Zo mooi anders

• *Isadora Warring*

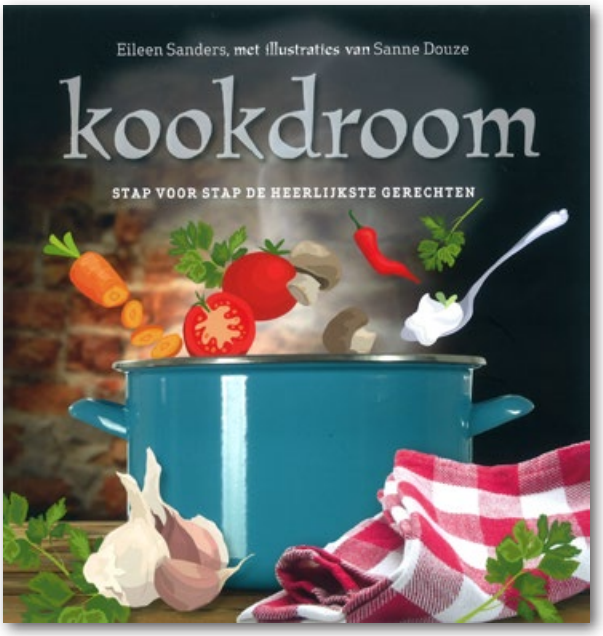
Wat mij betreft is dit één van de leukste en mooiste gedichten- en prentenboeken voor kinderen. Voor dit boek hebben bijna alle illustratoren van uitgeverij Lemniscaat hun eigen favoriete gedicht uitgekozen en daar een illustratie bij gemaakt. De gedichten en tekeningen vullen elkaar daardoor prachtig aan en ontroeren. Er zat een aantal bekende gedichten bij, maar ook een hoop die ik nog niet kende en dat maakt het wel zo leuk! De gedichten zijn zeker geen standaard 'kindergedichten', maar een bonte verzameling van vrolijk en licht tot wat zwaarder; bijna altijd ontroerend.

Echt een boek om bij weg te dromen, voor kinderen én hun ouders!

ISBN: 978 90 477 0014 2
Uitgever: Lemniscaat
Prijs: € 19,95

Kookdroom - Stap voor stap de heerlijkste gerechten

• *Marian de Graaf*



Dit prachtig vormgegeven boek – tot stand gekomen in samenwerking met Woondroom Zorg in Breda – is bedoeld voor mensen die zelfstandig begeleid wonen en zelf willen kokkerellen uit een kookboek met eenvoudige en feestelijke recepten. En dat dan ook nog in begrijpelijke taal.

Hoe mooi het ook is: het blijft niet uit zichzelf open liggen! Een grote omissie. Het is natuurlijk logisch dat een kookboek wordt gemaakt door echte keukenprinsessen die er dus lol in hebben. Het is dan ook niet moeilijk om – als je ervan houdt – van koken je dagbesteding te maken met dit mooie boek in de hand.

Maar wat te doen als koken niet je favoriete dagbesteding is en je laat uit je werk komt? Of als je niet zo handig bent met rasp, dunschiller, vleesmes, pureestamper en noem maar op. Ik mis heel erg de opmerking dat je dan zo'n recept ook kunt maken met het zo ruim voorhanden aanbod aan gesneden en gewassen groenten, waar tegenwoordig zo veel bedrijvige types van genieten. Dat is voor mensen met een beperking toch een voor de hand liggende taakanalyse? Ik vind het boek desondanks een mooie droom.

Wie van onze lezers wil dit boek uitproberen met een getalenteerde keukenprinses of -prins? Of zelfs misschien wel met minder getalenteerde keukengebruikers? Een mailtje naar info@downsyndroom.nl is genoeg. We sturen het u graag toe.

ISBN: 978 94 91549 66 3
Auteur: Eileen Sanders, met illustraties van Sanne Douze
Poiesz Uitgevers, Koog aan de Zaan
www.poieszuitgevers.nl
Ook te bestellen via: www.soemer.nl/kookdroom.html

Baby- en kindergebaren kalender

• *Kim Martens*

Een vrolijke en leerzame verjaardagskalender, waarmee je op een leuke en makkelijke manier gebaren leert. Bij iedere maand worden vijf gebaren van Nederlandse gebarentaal uitgebeeld, passend bij de tijd van het jaar. Zo heeft april bijvoorbeeld: ei, vogel, boom, konijn en eend. In december komen natuurlijk de gebaren voor Sinterklaas en Kerstmis aan bod. Voorin de kalender is beschreven hoe je de 'gebarenplaatjes' moet lezen. Dus ook handig voor beginners.

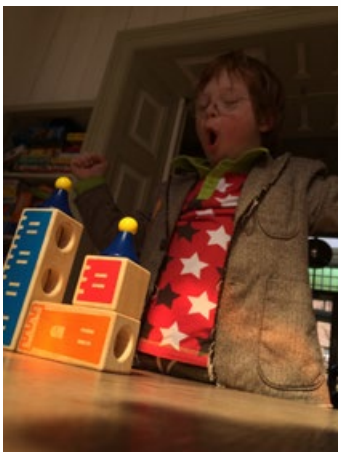
Castle Logix

• *Christien Creed-van Citters*

Dit spel stimuleert het logisch nadenken, ruimtelijk inzicht en fijne motoriek met 48 verschillende kastelen die je kunt bouwen. Er zit een opbouw in de voorbeelden, waardoor het interessant blijft en niet gaat frustreren. Je kunt het spel zelfstandig doen, maar ook samen. Simone Bakker, de moeder van Boaz (5), tipte dit spel op de Facebookgroep D-Mamma's. Ik was nieuwsgierig en mijn jongens Liam (9) en Jimmy (8) blijken het erg leuk te vinden. We gebruiken de stopwatch op de iPhone erbij om te kijken hoe snel ze ieder het kasteel maken. Zo maken ze om de beurt dezelfde afbeelding en gaan we stap-voor-stap verder in het boekje. Jimmy ziet hierdoor ook eerst hoe zijn broer het bouwt.

Ik help Jimmy zo nodig extra door hem auditief te instrueren. Bijvoorbeeld: 'De rode toren moet rechts'. Hierdoor leert hij ook begrippen als links, rechts en rechtsboven en linksonder. De doos is niet zo groot, waardoor het een mooi spel is om mee te nemen op vakantie!

Prijs: € 24,95
Uitgeverij: Smart Games
www.smartgames.eu



Grip op Grammatica

• *Christien Creed-van Citters*

Als je je kind meer wilt leren over wat voegwoorden, naamwoorden, werkwoorden, bijwoorden en leestekens zijn, dan is dit een mooie serie boekjes. De serie Grip op Grammatica vertelt op een eenvoudige manier wat grammatica is en wat je ermee kunt. De boekjes zijn heel duidelijk vormgegeven. De letters zijn groot en hebben een duidelijk lettertype waardoor je kind het goed zelf kan lezen of samen met de ouder of begeleider. De reeks is een mooi uitgangspunt om de verschillende aspecten van grammatica uit te leggen. Haal er tijdens het lezen gelijk voorbeelden bij die relevant zijn voor het kind, waardoor het nog beter beklijft. Dit kun je natuurlijk goed samen doen.

Grip op Grammatica
(serie van 6 boeken)
- Woorden die Namen Geven
  ISBN: 9789461750532
- Woorden die Samenvoegen
  ISBN: 9789461750549
- Woorden die Beschrijven
  ISBN: 9789461750556
- Leestekens
  ISBN: 9789461750563
- Zinnen Bouwen
  ISBN: 9789461750570
- Woorden die Doen
  ISBN: 9789461750587

Prijs per serie van 6 delen: € 59,40
Prijs per stuk: € 11,00
Uitgeverij: Corona
www.arsscribendi.com

Communicatieve taaltherapie voor kinderen

• *Christien Creed-van Citters*

Dit praktische logopedieboek is ook goed bruikbaar voor ouders en begeleiders. Het is opgebouwd uit twaalf thema's: lichaam, eten en drinken, dieren, huis, winkelen, verkeer, school, natuur, sport, vakantie, feesten en vrije tijd. Je kunt dus inspringen op een thema dat bij de interesse van je kind past. Door de vele voorbeelden hoef je niet zelf het wiel uit te vinden. De afbeeldingen zijn zwart-wit en kun je downloaden met een code die is bijgeleverd bij het boek. Per activiteit worden de bijbehorende kleine plaatjes, overzichtsplaten en/ of logische reeksen als pdf's aangeboden. Eenvoudig uit te printen om er vervolgens creatief mee aan de slag te gaan.

Auteurs: Marianne Rodenburg-van Wee, Josien Koopman en Chantal de Wit
Uitgeverij: Coutino
ISBN: 9789046903780
Prijs: € 59,50
www.coutinho.nl

Boeken, dvd's en cd-roms

Uw bestellingen worden verwerkt op het landelijke bureau in Meppel. Om de bestellingen zo snel mogelijk af te kunnen handelen (wij streven ernaar dit binnen een week te doen) verzoeken wij u vriendelijk om uw bestelling volgens onderstaande bestelprocedure aan te leveren.

Zo bestellen:

1) Reken aan de hand van de genoemde prijzen het totaalbedrag van uw bestelling uit. Let op:
donateurs mogen 20% korting toepassen (behalve uitzonderingen indien vermeld). Vermeld in dat geval ook uw donateursnummer bij uw bestelling.
2) De verzendkosten bedragen € 2,95.
3) Maak het totaalbedrag over op IBAN NL60INGB0001651723 t.n.v. Stichting Downsyndroom te Meppel (afkoring SDS werkt niet). Vermeld bij de betaling de juiste bestelcodes en uw adres voor aflevering, zodat wij de bestelling compleet kunnen verwerken.

N.B. U kunt ook bestellen via de webshop. Zie www.downsyndroom.nl/winkel/

Prijzen vanaf 1 september 2014.

Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
Down en Oud, gratis (alleen verzendkosten)	OUD	gratis
Een kleinkind met Downsyndroom, gids voor opa's en oma's, met drie eigen foto's	GRO-G	7,00
Een kleinkind met Downsyndroom, gids voor opa's en oma's, standaard versie	GRO-S	3,00
Ik ben Björn	BJORN	7,95
Schoonheid is jezelf zijn	SCHO	21,00
Kijk ik kook, door Lise Weuts *(geen donateurkorting)*	KIK	27,00
Mijn zusje heeft Downsyndroom, door Jon Doppen	ZUS	8,95
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00
Lotte en Max, Boerderijdieren, 1 dvd, poster en set gebarenkaarten *(geen donateurkorting)*	LMB	24,95
Lotte en Max, Een nieuwe dag, 1 dvd, poster en set gebarenkaarten *(geen donateurkorting)*	LME	24,95
'Ik heb Down, maar ik ben het niet', fotoboek van Adrie Buitendijk	IHD	18,00
Downistie. De bekende en spraakmakende soapserie op televisie	SOAP	4,95
Downsyndroom: Actuele Onderwerpen (AO) boekje 2963	AOD	8,25
Gewoon of Speciaal? Effecten van en voorwaarden voor inclusief onderwijs	GOS	15,00
Downsyndroom, alle medische problemen op een rij	MLDR	10,00
Starting Up, Early Intervention bij Downsyndroom. Wegwijs in de hulp die ouders voor hun kind kunnen krijgen. In tien talen ondertiteld.	STU-D	10,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Downsyndroom Vademecum, uitgebreide en up-to-date informatie	VAD	5,00
Noa heeft het Downsyndroom, door Jennifer Moore-Mallinos	NOA	10,95
Settling Down. Een film op dvd over jongvolwassenen met Downsyndroom op weg naar zelfstandig wonen en leven	SET-D	10,00
Mirte. Een film op dvd over Mirte de Graaf, die in haar korte leven heeft laten zien over welke mogelijkheden mensen met Downsyndroom beschikken	MIR-D	10,00
Over de grenzen van integratie	GVI	6,00
Kleine stapjes, grote sprong, dvd over Early Intervention	KSG-D	10,00
Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen	CDL	15,00
Down Ahead!, dvd over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH-D	10,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	6,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	15,00
Get Down on it, Nederlandse dvd over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI-D	9,00
Down to earth (Nederlandse dvd over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE-D	10,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	15,00
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	3,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Downsyndroom, 8 blzn.	VDG	2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn. Gratis te downloaden of bestel uitgeprinte versie	SPR	5,00
Kleine Stapjes, Early Intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	65,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, Early Intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	18,00
Kleine Stapjes, instructie-dvd bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSI-D	10,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	17,00
Losse nummers Down+Up: 30, 41, 43, 47, 48, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 59, 60 en 62 t/m 76, 78 t/m 108 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	DXX(x)	9,50
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	6,00

Giften

De SDS heeft de afgelopen periode weer vanuit verschillende hoeken giften mogen ontvangen, waarvoor uiteraard onze hartelijke dank!

Benoeming Bert Windhorst

Gift in verband met het project 'Voorlichting aan gemeenten inzake de Wmo'. Op 23 februari werd Bert Windhorst benoemd tot hoogleraar aan het VUMC Amsterdam. Het feestje na afloop leverde een gift op voor SDS van € 3.000.

Run4Down

Neil Rowlands liep samen met zijn schoonzus Jorien de halve marathon van Haren op 7 maart. Ze zamelden geld in voor Downsyndroom, namens zijn neefje Mike, die op 27 december 2014 is geboren. Opbrengst tot en met 4 maart: € 421,50.

I-FourC Technologies

Namens het bedrijf I-FourC Technologies deed Lieke Meissen eind april een donatie aan SDS van € 500, vanuit hun Sociaal Fonds.

(ADVERTENTIE)

Durft u te kiezen voor een ondernemende accountant?

www.jonglaan.nl

deJong&Laan

Ondernemende Accountants

Goede Doel-ontbijt

Het Goede Doel-ontbijt van 22 maart jl. in Hotel de Wageningsche Berg, met als thema 'Downsyndroom en werk', leverde een bedrag op van € 1.366,55. Sponsors waren (uit Wageningen): Hotel de Wageningsche Berg, Haagsman Schoenen, Sportcentrum De Plataan, De Wilde Wingerd, Bakkerij A.J. Stolk, Boekhandel Kniphorst, 't Zuivelhoekje, Paul en Maartje Groenten en Fruit, Keurslagerij Henk Elings, Print-and-more, Intersport Winners, De Casserole. En uit Ede: People Behind The Mirror, Energie Consult Holland en Heutink Creatief.

SDS wil alle donateurs, sponsors en andere betrokkenen bij deze giften nogmaals van harte bedanken voor hun inspanningen en bijdragen!

Vul nu uw aanmeldingsformulier in voor het donateurschap van de SDS!

Nog geen donateur? Kom erbij, steun ons en weet je gesteund door dé organisatie op het gebied van Downsyndroom in Nederland! Ga naar **www.downsyndroom.nl/home/aanmeldingsformulier-sds/**

Als **donateur** van de SDS kun je gebruikmaken van onze helpdesk en krijg je korting op webshopartikelen en themadagen. Bovendien krijg je regelmatig uitnodigingen voor leuke en bijzondere evenementen. Bij donaties van minimaal € 45 per jaar ontvang je 4 x per jaar Down+Up.
Ontvang je liever het aanmeldingsformulier **per post**?
Dat kan ook. Bel 0522 281337 en wij zorgen ervoor.

De Stichting Downsyndroom levert al sinds 1988 een belangrijke bijdrage aan kennis, informatie en positieve beeldvorming over Downsyndroom; ondersteunt kinderen, ouders, gezinnen, jongeren en volwassenen bij alles wat het leven brengt voor mensen met dat extra chromosoom. Voor mensen met Downsyndroom in Nederland biedt het leven perspectief! Jong en oud krijgt echt kansen om een zo goed mogelijk leven te leiden. De SDS vervult hierin een voortrekkersrol.

STICHTING Down syndroom

Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams

Leiderdorp/Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland. Rijnland Ziekenhuis Locatie Leiderdorp. Michel Weijerman, kinderarts, m.weijerman@rijnland.nl. Afspraken (071) 582 8052 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 2831 (Helen Versteegen, contactouder)

Amersfoort
Samenwerkingsverband voor regio Eemland, Meander Medisch Centrum. Paul Hogeman, kinderarts (033) 850 5050 (Meander Ziekenhuis), p.hogeman@meandermc.nl. Sandra Hertog, MEE Utrecht, (033) 460 6500, shertog@mee-utrecht.nl

Amsterdam
Academische consultatie VU medisch centrum. Chantal Broers, kinderarts. Afspraken via (020) 444 0887

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne Ziekenhuis dr. J.P. de Winter, kinderarts. Inl. polikliniek Kindergeneeskunde (023) 890 74 00 upsidedownteam@spaarneziekenhuis.nl

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis downteam@mzh.nl, I.I.C. Wijmenga, kinderarts. Info en aanmelden (050) 524 6900. Elke vierde dinsdag v.d. maand.

Almere
De Kinderkliniek, Hospitaalweg 1, 1315 RA Almere. Tel: 036-7630030, fax: 036-7630035
Mail: afspraak@dekinderkliniek.nl. Contactouder: Mariëtte van Vugt: mariette.van.vugt@kpnmail.nl

Meppel
Downsyndroom Team Noord Nederland Diaconessenhuis, Kinderpoli, A.C.M. Van Kessel, kinderarts. Elke derde dinsdag in de maand van 13.30 tot 16.00 uur. Afspraken via Sylvia Post en Jenny ten Hartog (0522) 233 804

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht
St. Antonius Ziekenhuis. E. Post, kinderarts.
H. van Wieringen, kinderarts erfelijke en aangeboren aandoeningen.
Spreekuur 1 à 2 x per maand op ma. Secretariaat kindergeneeskunde, tel. 088-320 6300. Mail: downteam-utrecht@antoniusziekenhuis.nl. Tijdens poli-middag zijn ook aanwezig: KNO-arts, oogarts en orthoptiste, kinderrevalidatiearts, kinderfysiotherapeut, logopediste, consulent van MEE, coördinator Downteam.

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE MH. Coördinator Carola Littel (0182) 520 333, downteam@meemh.nl
Secretaresse Gea v.d. Velden, (0182) 520 333

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o. HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Info en aanmelden: (070) 210 7371, a.vanbruggen@hagaziekenhuis.nl

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Sliedrecht
Anke Laging (078) 610 0243

Boxtel
Downpoli 18+
Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina, Liduinahof 35, 5281 AD Boxtel. Drs. P.T.H. Vos, arts. Poli elke 4 weken op woensdagochtend via verwijzing huisarts/specialist. Afspraken ma-do 09.00-17.00: (0411) 656877. Contactmogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl; p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Tilburg
Downpoli 18+ Amarant /AVG: inl. Rian Kluyt, coördinator/poliverpleegkundige, 013 4652261, mail: r.kluyt@amarant.nl
TweeSteden ziekenhuis, Kasteellaan 2 in Waalwijk (Downpoli) en Bredaseweg 570 in Tilburg (alleen AVG); Zandoogjes 9 in Breda (Downpoli) en Leijenakkerplein 4 in Rijsbergen (alleen AVG)

Tiel
Downsyndroom Team Ziekenhuis Rivierenland Kinderarts mw. A.J.I.W. Bergman-van Emous. Info en aanmelding: secr. A. van Lienden (0344) 674666 (di-wo-vrij). Poli op di-ochtend. Afspraken (0344) 674046 (poli kindergeneeskunde).

Den Bosch
Downteam Jeroen Bosch Ziekenhuis, mw. dr. E. de Vries, kinderarts en mw. M.W. van Steenbergen, kinderarts. Info: (073) 5532304

Bergen op Zoom
Downsyndroom Team West Brabant Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom. Coördinator: H. Quik-Schrauwen, revalidatiearts. Contactpersoon: E. van der Lugt. Inl. tel. (0164) 278 310 of mail: downteam@lievensberg.nl.

Breda
Downteam Amphia Ziekenhuis. Inl. en aanmeldingen via secr. Kindergeneeskunde, tel. 076-5952629/5951012, C. Verkooijen, ass. Spreekuur elke laatste vr-middag van de maand.

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven, Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Info Francien Kerkkamp, coördinator, (040) 888 8270
Downpoli 18+: MECK, Provincialeweg 44, tel. 088 5516234, mail polikliniek@lunetzorg.nl.

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein. Afspraken: poli tel. (0485) 567 500 / 505. Mail: SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl.
Medisch coördinator: G. Janssen, kinderarts.

Helmond
Downpoli Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, R.F. Bos, kinderarts. Info Peter Janssen, coördinator (0492) 595173, mail pjanssen@elkerliek.nl, Mia Kusters, contactouder (0493) 492023, mail bjen@hetnet.nl.

Deurne
Downsyndroom Team 18+
Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts VG. Locatie: Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inl.: Peter Janssen (0492 595173) pjanssen@elkerliek.nl;
Marijke de Witte (0493 329433) MdWitte@oro.nl.

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg, Poli Kindergeneeskunde VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg, Postbus 1926, 5900 BX Venlo. Contactpersoon: H. Thissen, secr. (077) 320 5730

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg, Academisch ziekenhuis Maastricht. Dr. J. Schrander, kinderarts en medisch coördinator, mevr. Lea Lapré, coördinator, mail llap@paed.azm.nl. Adres P. Debyelaan 25, 6229 HX Maastricht, tel. (043) 3875284.
Downsyndroom Team 18+
Coördinator Sera Langenveld, (043) 3875855

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen. Afspraak na overleg via mw. A. Hulst, coördinator en kinderverpleegkundige, downpolikliniek@gelre.nl
Tel. 0575-592824 (poli kindergeneeskunde)

Early Intervention/speelgroepen/schoolvoorbereiding

Den Haag - meerdere groepen
St. Middin. Early intervention, ambulante begeleiding. Marise Gast. Speelleergroep op di-ochtend. 1-4 jaar. Methode Kleine Stapjes.
Mail a.van.ojen@middin.nl of tel. 06 13083949.

's-Gravenzande - speelleergroep
De Regenboog. Voor kinderen tussen de 1-4 jaar. 1x per 14 dagen samen met ouders/verzorgers op do. van 9.00-11.00 uur. Inl. (0174) 417387; info@kinderfysiotherapieregiowestland.nl.

Noordwijkerhout - speelleerochtend
Woensdagochtend. Stichting Het Raamwerk
Monique Tjoelker (0252) 373441
Mail m.tjoelker@hetraamwerk.nl.

Rosmalen - speelgroep
Early Bird. Early Intervention speelleergroepen van 0 tot 5 jaar. Speelgroep 0-3 jr op vr-ochtend en schoolvoorbereidend klasje op wo-ochtend. Info: 06-21528669; www.stichtingearlybird.nl.
Mail via website.

Baexem - speelgroep en schoolvoorbereiding
PSW Junior (0475) 452 745, Marlies Kusters
Zie www.psw.nl; mail speelleergroep@pswml.nl en schoolgroep@pswml.nl

Helmond - speelgroep
Stichting ORO Helmond, (0492) 530 053.
Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen: speelleergroep en schoolvoorbereidende groep.

MEE mag u doorverwijzen naar een speelleergroep, maar heeft vaak te weinig informatie. Weet u van een goed georganiseerde speelleergroep die geschikt is voor onze doelgroep? Laat het ons weten: info@downsyndroom.nl.

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.

Groningen
Willemijn Akkermans en Mark Brans 050 5718850
Lidy Hendriks en Jan Blok 050 573 22 34
Ronald Olsen en Huyla Halici 050 5716131
kerngroningen@downsyndroom.nl

Friesland
Peter Blaauw, Kerncoördinator, 06-15968841
Jan Noorderwerf 0515 427511 of 06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl;
www.sdskernfriesland.nl

Drenthe
Hannie Berends, Meppel 0522 24 09 08
Sjacko de Jonge, Kerncoördinator 0528 27 43 60
Ina de Vries, Klazienaveen 0591 31 36 42
kerndrenthe@downsyndroom.nl

West-Overijssel
Dominique van der Knaap, 038-3326069
Strephanie Helbig, 038-2306686
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente
Roelof en Chantal Wobben, 074-2773712
Jeroen en Linda de Boer, 074-2504564
Richard en Karin Gerritsen Mulkes, 06-14661315
kerntwente@downsyndroom.nl

Doetinchem
Wouter en Marlies Bongers, 0314-842068
Roy en Marleen Arentz, 0314-662284
Fam. Wolters, 06-23791840
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Apeldoorn
Regina van Etten, 06-2190 6021
Joyce Bakx, 06-5434 7884
Tessa Helvoirt-Uijl, 026 327 4330
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

Nijmegen
Marion Terpstra 024-6451112, kinderen tot 4 jaar.
Marlies Schoonen 024-3770768: blogspot.
Nadine Claessen 026-3794162: activiteiten.
Kim Martens 024-3236397: handpraat/comm.
Kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl
www.sdskernnijmegen.blogspot.com

Amersfoort
Caroline van Dorresteijn (035) 603 0106
Jolanda Blaauw (033) 8884188
Elma Kollen (033) 432 5285. 10-Plussers:
Pauline van den Brink (033) 888 7368
Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Haarlem
Robbert Lammertink, 06 14477827
Christien Creed-van Citters, (023) 5312382
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Flevoland
Esther Veenhuis, Noordoostpolder e.o. 0527-615192 / 06-51719964, Cynthia Plomp, Lelystad/Almere e.o. 06-12762415, Alma Kroese, Swifterbant/Dronten e.o. 0321-849362

Amsterdam
Annemieke Blank 020 6717350
Petra van Doorn 020 6123209
Joffrey van der Vliet 020 8465287
info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Leiden
Joyce en Ed Willems 071 4088343
kernleiden@downsyndroom.nl

Noordelijk Noord Holland
Jantina de Ruiter, 0228 519 327;
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl;
www.downspeelgroep.nl

Haaglanden
Marieke Hagels 079 3212984, Kerncoördinator.
Den Haag: Eva van Amelsvoort 06 12958248
Leidschenveen: Monique Wubben 070 4447582
Leidschendam/Voorburg: Yvette Lohuis
070 3176259
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
www.kernhaaglanden.webs.com

Utrecht
Bertina Slager, bertina@f.link.nl, 06-12930437
Tamara de Kroon, tamara.dekroon@online.nl
kernutrecht@downsyndroom.nl

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar: Jan-Willem en Monique Vlierboom, 0182 580 048; 13 jaar en ouder:
Yvonne en Han Kamperman, 0182 526 675;
Tot 4 jaar: Sandra Korenwinder, 0348 690448
www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Rotterdam
Saskia van den Berg, tel 0181-324432
Martine Sitter, tel 06-50512797
Petra Visser, tel 06-41491741
Annemarie Kranenburg, tel 06-51023694
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Dordrecht
Linda de Vos, Kerncoördinator, 078 6312036
Marjolein de Vin, 0180 463717
kerndordrecht@downsyndroom.nl

West Brabant
0-6 jr: Marjan Middelhof, 078 887 1666
7-15 jr: Wendy Sanderson 076 5652014
Vanaf 16 jr: Muriel Moerings, 0165 550 269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Dorien Klaassen, 0161 453 730
Esther de Kock, 013 505 5868
Petra van den Heijkant, 0162 453 596
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Anneke de Wit 06-50282345
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, 040 253 00 48
Mia Kusters, 0493 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters 077 3967140, Margriet Bouwers 077 4632662, Elona Tielen 077 464 1711,
Wendy Cremers, Midden-Limburg 0475 543030
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Kerncoördinator:
Michel van Zandvoort
Marcia Adams
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Zeeland
Kerncoördinator Jacqueline Filius, 0113 211190, Ria de Ridder, 0118 46 2775, Louise de Ronde, (0111) 461408, kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

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 € 50,-). Het streefbedrag bedraagt echter € 50,-, resp. € 55,-, waarbij extra steun zeer welkom is.

Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Jaap Haring

Dit is Jaap Haring van woning 3 van wooncentrum de Ring in Hoofddorp. Hij was op vakantie en bezocht de Gaia Zoo in Kerkrade.• Foto: Mary van Kouwenhoven