



We begonnen 2014 met een mijlpaal, SDS-medewerker Gert de Graaf is gepromoveerd. Dit is een kroon op al het wetenschappelijk werk dat hij al jaren doet met betrekking tot Downsyndroom. Zijn promotie heeft veel aandacht van de media gekregen. Verder was Downsyndroom heel 2014 vaak een onderwerp in de media. Vooral naar aanleiding van de NIPT is er veel aandacht geweest. Ook hier heeft de SDS veel werk voor verzet. In dit artikel geven we u een beeld van alle activiteiten van de SDS in 2014. • Marja Hodes, voorzitter SDS, Regina Lamberts, directeur.

2014, een jaar vol acties, publicaties en projecten

Promotie Gert de Graaf

De titel van het proefschrift van Gert de Graaf is 'Students with Down syndrome in primary education in the Netherlands: regular or special? Effects of school placement on the development and the social network of children with Down syndrome and conditions for inclusive education'. Gert is gepromoveerd in Gent (België), onder leiding van promotoren prof. dr. Geert van Hove en prof. dr. Meindert Haveman. In dit proefschrift is een aantal artikelen gebundeld die Gert de Graaf de afgelopen jaren publiceerde in Engelstalige tijdschriften. In het proefschrift wordt geconcludeerd dat plaatsing op een reguliere school een gunstige invloed heeft op de ontwikkeling van de taal- en schoolse vaardigheden van leerlingen met Downs syndroom. Bovendien heeft dat geen negatieve effecten op zelfredzaamheid en sociale ontwikkeling. Een van zijn conclusies is dan ook dat er beleid ontwikkeld moeten worden om schoolteams te informeren over het belang van inclusief onderwijs en te trainen in de praktische aanpak ervan. Ook is duidelijk geworden dat ouders, ongeacht het schooltype waar hun kind naar toe gaat, veel energie moeten steken in het krijgen en onderhouden van sociale netwerken van hun kind.

De promotie trok ruime aandacht in de media. Dat paste natuurlijk prima in de discussie over Passend Onderwijs. Gert heeft uitgebreide interviews gegeven in de landelijke dagbladen, op de landelijke tv,

maar ook Vlaamse kranten en tv hebben er ruim aandacht aan besteed. Daarnaast is hij uitgenodigd op het ministerie van Onderwijs om aan de ambtenaren die verantwoordelijk zijn voor het onderwijsbeleid uit te leggen wat er allemaal kan verbeteren in het Nederlands onderwijs aan de doelgroep van de SDS.

Hoogleraar Downs syndroom en hoogleraar Disability Studies

En er was nog een wetenschappelijke mijlpaal te melden. Esther de Vries, verbonden als kinderarts/infectioloog/immunoloog en Decaan Wetenschap & Innovatie aan het Jeroen Boschziekenhuis, is in 2014 benoemd tot bijzonder hoogleraar Keten-zorg aan de Tilburg University. Zij gaat onderzoeken welke factoren een rol spelen bij adequate, multidisciplinaire zorg voor mensen met Downs syndroom. Marja Hodes, bestuursvoorzitter van de SDS, zit namens de stichting in de Raad van Toezicht. Hiermee heeft de al bestaande goede informele samenwerking met de nieuwe hoogleraar ook een officiële inbedding gekregen. Op 6 februari 2015 hield zij de inaugurele rede waarmee zij haar benoeming aanvaardde (zie elders in deze Down+Up).

De eerder genoemde promotor van Gert, Geert van Hove, is benoemd tot bijzonder hoogleraar Disability Studies. Van Hove is belangrijk in dit veld omdat hij pionierswerk verricht met betrekking tot empowerment van mensen met een verstandelijke beperking Hij gaat ervan uit dat we alle

De SDS in 2014

soorten communicatie moeten uitproberen om mensen goed te verstaan en heeft hier al veel toegepast onderzoek naar gedaan.

Unieke publicaties SDS

Al sinds haar oprichting werkt de SDS aan het geven van een stem aan mensen met Downs syndroom. Daarom zijn we nu trots op Björn en zijn boek 'Ik ben Björn'. Björn heeft Downs syndroom en vertelt zelf wat dat is en wat hij ervan merkt in het dagelijks leven. En dat alles op een zeer heldere en inzichtelijke manier. Het boek biedt veel aan iedereen. Het is informatief omdat het vertelt wat Downs syndroom is. Het boek maakt je ook deelgenoot van het leerproces van Björn. 'Ik heb veel geleerd van kaartjes met een tip! Die legden we dan op mijn tafel of op het bord! We mogen meekijken, de kaartjes staan in het boek. Iedereen kan weer veel van Björn leren over Downs syndroom, en over gewoon meedoen.

'Een kleinkind met Downs syndroom, een gids voor oma's en opa's' is ook een nieuwe uitgave van de SDS. De gids is samengesteld met behulp van veel ervaringen en verhalen van oma's en opa's zelf. En het kan grootouders helpen bij het wennen aan het feit dat hun kleinkind Downs syndroom heeft en het duidelijk in beeld krijgen wat zij voor het jonge gezin kunnen betekenen.

De eveneens in 2014 verschenen brochure 'Down syndroom en sociale veiligheid' is gemaakt in samenwerking met de koepel

Ieder(in). Hij is voor iedereen te downloaden via de website (link [[al dan niet verkort]]). De brochure biedt belangrijke informatie voor ouders van tieners en (jong) volwassenen met Downs syndroom.

Wereld Downs syndroomdag (WDS)

Mensen met Downs syndroom uit heel Europa, met namens Nederland David de Graaf, zijn ter gelegenheid van Wereld Downs syndroomdag (WDS) naar Brussel gegaan. Daar hebben zij met Europarlementariërs gesproken. Het was indrukwekkend om uit 15 verschillende landen te horen dat ook mensen met Downs syndroom gewoon mee willen doen in de maatschappij. Mensen met Downs syndroom kunnen veel zelf regelen, maar moeten ook de nodige hulp krijgen om net als ieder ander een eigen plek te kunnen realiseren. Zoals David heeft gezegd: 'Ik zou willen dat alle mensen met Downs syndroom in Europa werk hebben, of in ieder geval een bezigheid.'

In Nederland hebben ongeveer tien SDS-Kernen eigen WDS-activiteiten georganiseerd. Lize Weerdenburg –bekend van o.a. Downstie en Down voor Dummies heeft in Goes voor SDS-Kern Zeeland de fototentoonstelling 'Upside van Down' geopend. De SDS-Kern Apeldoorn had een gezellige speelochtend in een speelparadijs. Je kon je voor een kermis melden bij de SDS-Kern Doetinchem, terwijl de Kern Haaglanden geheel in het teken van muziek stond. De Kern Amsterdam heeft veel mensen ontvangen tijdens de jaarlijkse Down Doe Dag. Ook jaarlijks terugkomend is de High&sweet tea bij Kern Rotterdam. Daarnaast waren er nog allerlei andere activiteiten door het hele land. Downs syndroom was zichtbaar op vele plekken door de succesvolle posteractie vanaf het landelijk bureau. En op tv was de SDS te zien in de Social Club, RTL Lifestyle Experience en daarnaast te beluisteren op verschillende radiostations. Zo heeft Sara van Ketel een gedicht voorgelezen op 3 FM bij Claudia de Breij in het programma.

Media

Wereld Downs syndroomdag was niet de enige aanleiding om Downs syndroom in de media te behandelen. Vanaf 1 mei 2014 is de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) in Nederland onder bepaalde voorwaarden beschikbaar. Dit heeft veel discussie opgeroepen. Niet alle discussies over de

NIPT werden gevoerd op een manier waar de SDS het mee eens kon zijn, maar er was ontegenzeggelijk wel veel aandacht voor. Het programma 'Down voor Dummies' is door Barry Atsma gemaakt naar aanleiding van de NIPT. Het programma volgde drie jonge vrouwen met Downs syndroom. De SDS heeft met name aan de voorbereiding ervan meegewerkt. De informatie over het syndroom die in het programma werd gegeven, is geheel aangeleverd, aangepast en/of verbeterd door de SDS. Maar helaas werden daarbij niet alle voorgestelde verbeteringen ook meegenomen. Dat neemt niet weg dat het een zeer gewaardeerde serie geworden is die heel veel positieve reacties heeft opgeleverd, bijvoorbeeld op Twitter.

Veel actualiteitenprogramma's hebben ook aandacht aan de NIPT besteed. Via de SDS hebben ouders hun woordje kunnen doen. Kinderarts/Downs syndroom-specialist Michel Weijerman heeft vaak onze gezamenlijk gedragen mening kunnen vertellen. Toch heeft de SDS ook weer in 2014 moeten besluiten om aan bepaalde programma's niet mee te werken omdat de uitgangspunten daarvan niet bij de uitgangspunten en de visie van de SDS pasten.

NIPT

De SDS heeft zelf ook verschillende acties ondernomen ten aanzien van de invoering van de NIPT. Bij alle beleidsmakers, Kamerleden en commissies hebben we onder de aandacht gebracht dat Downs syndroom met het leven verenigbaar is en op zichzelf geen reden vormt voor abortus. Het is belangrijk dat zwangeren de juiste informatie krijgen voordat ze een beslissing tot wel of niet uitdragen moeten nemen. Juiste informatie gaat niet louter en alleen om de medische aspecten van de ingreep als zodanig. We weten dat ouders vooral antwoord op de vraag willen 'Kan ik voor dit kindje een goede ouder zijn?' en 'Kan ik dan nog steeds een goede ouder blijven voor mijn andere kinderen?' Bij dit soort twijfels helpen ervaringsverhalen. In enkele staten van de VS is al in de wet opgenomen dat zwangeren altijd aangeboden krijgen om met ervaringsdeskundige ouders te praten. Vooruitlopend op de Nederlandse regelgeving heeft de SDS ouders opgeroepen hun verhaal op te schrijven. Inmiddels is het concept van het Witboek

Downs syndroom verschenen op de website. In 2015 zal het worden verspreid onder belanghebbenden en professionals (meer informatie elders in deze Down+Up).

Down+Up

Ook via Down+Up worden ervaringsverhalen en kennis over Downs syndroom verspreid. Zo hebben we alle donateurs op de hoogte gehouden van de veranderingen in de zorg, van nieuwe ontwikkelingen en onderzoeken t.a.v. Downs syndroom, van ervaringen met opgroeiende kinderen, etc. Terug in 2014 waren de themanummers. In één Down+Up werd een bepaald onderwerp door meerdere artikelen belicht en uitgelegd. Zo hebben we een themanummer gemaakt over gedrag (D+U 106) en ook een over tieners (D+U 107). Beide nummers zijn ook nog via het landelijk bureau op te vragen indien iemand hierin is geïnteresseerd.

Na veel intern onderzoek en gesprekken met als uiteindelijke doel een vernieuwing van het blad, hebben we in 2014 afscheid genomen van vormgever Ad van Helmond die vrijwel vanaf het begin voor de SDS heeft gewerkt. Een nieuwe vormgever heeft het magazine nu onder handen. Stap voor stap zal het magazine een jongere uitstraling krijgen.

Website, Facebook, Nieuwsbrief en Twitter

Via www.downsyndroom.nl, www.facebook.nl/stichtingdownsyndroom en @downsyndroomgeven we veel informatie aan iedereen die dat nodig heeft. Facebook wordt door ons gebruikt indien mensen snel iets moeten weten, of snel moeten kunnen reageren. Sommige berichten worden door meer dan 5.000 mensen gelezen. De eigen SDS-website is voor informatie die langer beschikbaar moet blijven. In 2014 zijn hier veel nieuwe werkbladen toegevoegd die scholen en ouders kunnen downloaden. De website wordt ook regelmatig bijgewerkt met nieuwe informatie of gewijzigde informatie. De digitale Nieuwsbrief wordt ongeveer eens in de twee weken verstuurd. Via deze Nieuwsbrief versturen we informatie over bijeenkomsten, nieuwe uitgaven en geven we de data en programma's van studiedagen.

Twitter wordt vooral gebruikt als bron van informatie, maar in toenemende mate

worden ook eigen tweets afgegeven in dit voor het grootste deel van onze doelgroep nog zo nieuwe medium.

Helpdesk

Via de helpdesk kunnen alle donateurs informatie op maat krijgen. Dit kan per e-mail en per telefoon. De vragen lopen uiteen van het aanvragen van informatie over ambulante begeleiding bij Early Intervention, tot praktische opvoedingsvragen in de trant van: 'Hoe kan ik ervoor zorgen dat mijn kind niet weg loopt?' Op de eerste voorbeeldvraag hebben we een pasklaar antwoord. Op de andere vraag geven we tips en adviezen die mensen dan zelf in hun dagelijks leven kunnen toepassen. Belangrijk aspect van de helpdesk is het te woord staan van ouders die net gehoord hebben dat hun kindje Downsyndroom heeft. Ze kunnen bij ons hun verhaal kwijt en al hun eerste vragen en twijfels. Daarnaast krijgen alle nieuwe ouders een uitgebreid informatiepakket met gegevens die ze het eerste levensjaar nodig kunnen hebben. Voordat hun kindje 1 jaar is, heeft 60 procent van de ouders zo'n pakket bij ons opgevraagd. Voordat hun kindje 2 jaar is, hebben we de 80 procent bereikt.

Projecten

Naast de werkzaamheden met betrekking tot de helpdesk, administratie, advisering en belangenbehartiging voert de SDS ook een aantal eigen projecten uit. Deze projecten zijn belangrijk. Zij leveren binnen overeengekomen tijd een product op dat belanghebbenden weer kunnen gebruiken en waarmee de SDS zelf kennis en ervaring opdoet. En doordat fondsen de projecten financieren, leveren ze ook een belangrijke bijdrage aan de financiële exploitatie van de SDS. We noemen er hier een paar.

Op eigen kracht

In Down+Up is al eerder over dit project gepubliceerd. Het is een groot wetenschappelijk onderzoek en een longitudinaal vervolg op de grote SDS-enquête van 2009. Het huidige project onderzoekt de stand van zaken vijf jaar later. In 2014 is de nieuwe vragenlijst gemaakt en hebben alle ouders die in 2009 hebben meegedaan deze toegestuurd gekregen. Nu is Gert de Graaf, wetenschappelijk medewerker van

de SDS, bezig met de analyse van de gegevens. Aanvullend wordt in 2015 de vragenlijst ook verspreid onder ouders die vorige keer niet hebben meegedaan. Zo kunnen we doorlopend monitoren hoe de begeleiding en zorg voor kinderen met Downsyndroom er in Nederland voor staat. Het project wordt financieel mogelijk gemaakt door de Stichting Dioraphte en Fonds VG.

Oma's en opa's

Grootouders hebben ook behoefte aan informatie waarmee zij hun eigen volwassen kinderen en hun kleinkind kunnen helpen. De SDS heeft in 2014 een speciaal boekje voor oma's en opa's gemaakt met veel gegevens die zij de eerste jaren goed kunnen gebruiken. Daarnaast bestaat de mogelijkheid om foto's van het eigen kleinkind in de opmaak 'in te bouwen' en het zo ontstane eigen kleinkindboekje in beperkte oplage te ontvangen. De ontwikkeling en uitgave van het boekje is financieel mogelijk gemaakt door Stichting SPZ, ASN Foundation en Euromail.

Laagdrempelige toegang

Via de SDS krijgen veel ouders informatie over Early Intervention en Kleine Stapjes. Hierdoor krijgen deze kinderen meer kansen om in de loop van hun leven zo goed mogelijk mee te kunnen doen in het dagelijks leven. We weten dat ouders van allochtone oorsprong veel minder informatie krijgen over Early Intervention. Dit gebrek aan informatie leidt ook tot minder vraag naar en toepassing van gerichte opvoedingsondersteuning en daarmee tot minder kansen voor hun kinderen met Downsyndroom. Samen met de Downteams van Haaglanden, Amsterdam en Leiderdorp wordt uitgezocht om hoeveel gezinnen het gaat en vooral ook hoe de informatie zo gemaakt kan worden dat iedereen met gelijke kansen kan opgroeien. Zo zijn er verschillende folders gemaakt en wordt een werkwijze uitgedacht. Dit project is mogelijk dankzij de financiële ondersteuning van Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

Digitaliseren Kleine Stapjes

De map Kleine Stapjes is nog steeds het belangrijkste instrument om ouders te helpen bij de ontwikkeling van hun kind. Hoewel de informatie onverminderd goed

en eigentijds is, is de vormgeving ervan inmiddels wat verouderd. In 2015 wordt de hele methodiek in een digitale vorm gegoten. In 2014 is hiervoor financiering gezocht en hebben enkele ouders van uit hun eigen deskundigheid geadviseerd bij de totstandkoming van dit project. Er is een startbijeenkomst geweest en in 2015 zal er hard aan dit project gewerkt worden. Dit project wordt gefinancierd door Fonds NutsOhra, Janivo Stichting, Stichting Dijkverzwaring.

Project Gijs gaat naar de reguliere school

De SDS heeft jaren ouders voorzien van kennis om hun kinderen met Downsyndroom op een goede school te plaatsen. En al bijna even zo vele jaren pleiten we voor integratie in het regulier onderwijs. Toch staat de toestroom van leerlingen met Downsyndroom op de reguliere school al tijden op hetzelfde aantal. Bij het onderzoek 'Gijs gaat naar de reguliere school' richten we ons op de scholen. Wat hebben zij nodig om een kind met Downsyndroom goed te begeleiden, een goede plek te kunnen bieden? In 2014 hebben alle voorbereidingen plaats gevonden voor dit onderzoek. In 2015 wordt alle kennis verzameld bij de scholen en uitgedacht wat scholen nu zou kunnen helpen bij het onderwijs aan de leerlingen met Downsyndroom. Dit onderzoek wordt gefinancierd door de familie Kroese.

Project onderzoek 'één voor allen, allen voor één'

David de Graaf heeft namens de SDS meegedaan aan een onderzoek met de ondertitel 'Samen op weg naar optimale participatie van mensen met een verstandelijke beperking/Downsyndroom'. Zoals te verwachten was is participatie van mensen met Downsyndroom bij onderzoek niet eenvoudig. In het onderhavige geval zijn de onderzoekers van de universiteit en de onderzoekers met een beperking elkaar al in een vroeg stadium kwijt geraakt. Naar aanleiding van deze interessante ervaring wordt nu gewerkt aan een vervolg dat anders is opgezet. De SDS blijft onverminderd investeren in de participatie van mensen met een beperking, ook in samenwerking met universiteiten.

Themadagen en nieuwe ouder weekenden

Gert de Graaf heeft zes zeer goed bezochte studiedagen gehouden. De meeste belangstelling was er voor het thema Early Intervention. Verder zijn er in 2014 twee zeer intensive en energieke themaweekends voor Nieuwe Ouders geweest. In totaal hebben 34 gezinnen daar veel en up-to-date informatie gekregen over de medische aspecten en over early intervention. Daarbij hebben ze vooral ook veel onderlinge verhalen uitgewisseld en contacten gelegd. De weekenden krijgen altijd een heel dikke voldoende van de ouders, met ook telkens weer waardevolle aanvullingen, aanwijzingen om de vorm ervan verder te vervolmaken.

Dreamnights

Net als andere jaren konden ook dit jaar meer dan 100 gezinnen naar dierentuinen en pretparken tijdens de Dreamnights. Alle donateurs kunnen zich hiervoor gratis opgeven en krijgen op een avond een zeer welkome ontvangst bij de deelnemende parken.

Financieel

De donaties via onze donateurs zijn onze voornaamste inkomstenbron. Daarna vormt de vaste donatie van de Paul Foundation een belangrijke vaste waarde. Na alle bezuinigingsrondes is er ook nog steeds vaste subsidie van het ministerie van VWS, zij het in vergelijking met voorgaande jaren slechts een kleine. De volgende inkomstenpost van de SDS wordt gevormd door de fondsen die de projecten zoals hiervoor beschreven financieren. In 2014 zijn er ook meerdere grote geld wervende acties geweest. De groep 'HogerUp4Down' heeft de alternatieve Elfstedentocht gereden en heeft hiermee een zeer groot bedrag opgehaald voor de SDS. Ook acties van individuele ouders/donateurs, zoals Nicky Pellaers en bedrijven zoals Laurent Lifestyle Salon zijn zeer belangrijk geweest. Daarnaast hebben de 20 sportieve hardlopers van de Dam tot Damloop voor de SDS ook een aanzienlijk bedrag bijeengebracht. Alle financiële bronnen en alle acties met elkaar hebben ervoor gezorgd dat de SDS in 2014 een redelijk stabiel financieel jaar heeft gedraaid. De bezuinigingen van het

Rijk hebben echter wel een behoorlijk gat geslagen in vergelijking met voorgaande jaren. Dat heeft er mede toe geleid dat we in deze Down+Up hebben moeten aankondigen dat de hoofdredacteur van Down+Up, Rob Goor, nu afscheid neemt van de SDS. Redactiewerk wordt voortaan uitbesteed aan een externe partner. De jaarrekening 2014 verwachten we in juni en zal conform de regels m.b.t. ANBI worden gepubliceerd.

Bestuur/personeel/Kernen

De leden van het bestuur, de medewerkers en vrijwilligers van het landelijk bureau en alle vrijwilligers van de Kernen vormen de vaste waarden van de stichting. Doordat iedereen binnen de eigen kaders werk verzet voor de kinderen, volwassenen en gezinnen kunnen we met recht zeggen een landelijke stichting te zijn. Zoals vrijwel ieder jaar zijn er ook nu weer wat kernouders gestopt maar er zijn er ook weer nieuwe bij gekomen. Binnen bestuur en medewerkers zijn er in 2014 geen veranderingen geweest.

Samenwerking met anderen

De SDS is lid van het DownOnderzoeksConsortium. Medici, paramedici, psychosociaal deskundigen die allen deskundigheid hebben ontwikkeld op Downsyndroom zijn hier verenigd. Gezamenlijk worden nieuwe ontwikkelingen besproken, nieuwe onderzoeken afgestemd en nieuwe plannen ontwikkeld. Ook bij een nieuw opgericht onderzoekscollectief, T21RS, is de SDS aangesloten. In dit collectief zitten nationale en internationale onderzoekers en medici die elementair onderzoek doen naar aspecten rond Downsyndroom. De SDS werkt ook internationaal samen met de Europese koepel (EDSA) en Internationale koepel (DSi), bij deze koepels zijn alle verenigingen en stichtingen Downsyndroom verenigd. Het uitwisselen van kennis, elkaar steunen en werkwijzen met elkaar verhelderen zijn een grote meerwaarde aan de verdere ontwikkeling van alle kennis rond Downsyndroom. In Nederland is de SDS aangesloten bij de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntorganisaties). Deze vereniging zet zich in voor de positie van mensen met

zeldzame aandoeningen. Alle samenwerkingsverbanden leveren een groot meerwaarde voor de SDS. Juist door op verschillende gebieden samen te werken met andere kan onze kennis en ervaring verspreid worden naar veel mensen en organisaties. En kan de SDS telkens veel kennis opdoen en weer doorgeven aan onze achterban.

Ieder(In)

De SDS is ook aangesloten bij de koepel Ieder(In). Ieder(In) behartigt de belangen van mensen met een beperking. Er zijn ongeveer 250 verschillende stichtingen en verenigingen aangesloten bij deze koepel. Het is een belangrijke schakel naar ministeries, zorgverzekeraars en gemeenten. Ieder(In) komt op voor alle algemene belangen van mensen met een beperking op. De SDS kan hierdoor volledig gericht blijven op Downsyndroom. Als er bijvoorbeeld bij de helpdesk een vraag over aanvragen van een OV-begeleiderspas binnen komt, vragen wij dat na bij de medewerkers van Ieder(In). Op dezelfde manier kunnen donateurs van de SDS via Ieder(In) in eerste instantie ook gratis gebruik maken van het juridisch steunpunt Regelrecht. De SDS is vertegenwoordigd bij inhoudelijke overleggen en vergaderingen van het netwerk.

Het nieuwe jaar

Door alle politieke ontwikkelingen zal de SDS in 2015 veel tijd en energie (moeite) steken in het ontdekken van zoveel mogelijk beleidslijnen van alle ruim 400 verschillende gemeenten. Verder gaan we veel tijd steken in het informeren van die gemeenten met zaken die ondersteunen en noodzakelijk zijn bij kinderen, jongeren en volwassenen met Downsyndroom. Ook Passend Onderwijs vraagt onze aandacht. Zoals altijd zal de helpdesk voor iedereen weer openstaan om alle algemene adviezen ook te kunnen toepassen in de eigen situatie.

STICHTING **Down**syndroom

