

2011-2015

Beleidsplan  
Stichting De Upside van Down



# Inhoud

Inleiding.....	pagina 03
Hoofdstuk 1, Uitgangspunten .....	pagina 05
Hoofdstuk 2, Visie .....	pagina 06
Hoofdstuk 3, Doelstellingen .....	pagina 07
Hoofdstuk 4, Randvoorwaarden.....	pagina 08
Hoofdstuk 5, Meerjarenplan.....	pagina 09

# Inleiding

Het kind met het Syndroom van Down heeft een imagoprobleem. Downies zijn weliswaar vrolijk en muzikaal volgens de algemeen heersende opinie maar hebben vaak ook veel medische zorg nodig en kunnen lastig zijn. Maar is dat eigenlijk wel zo?

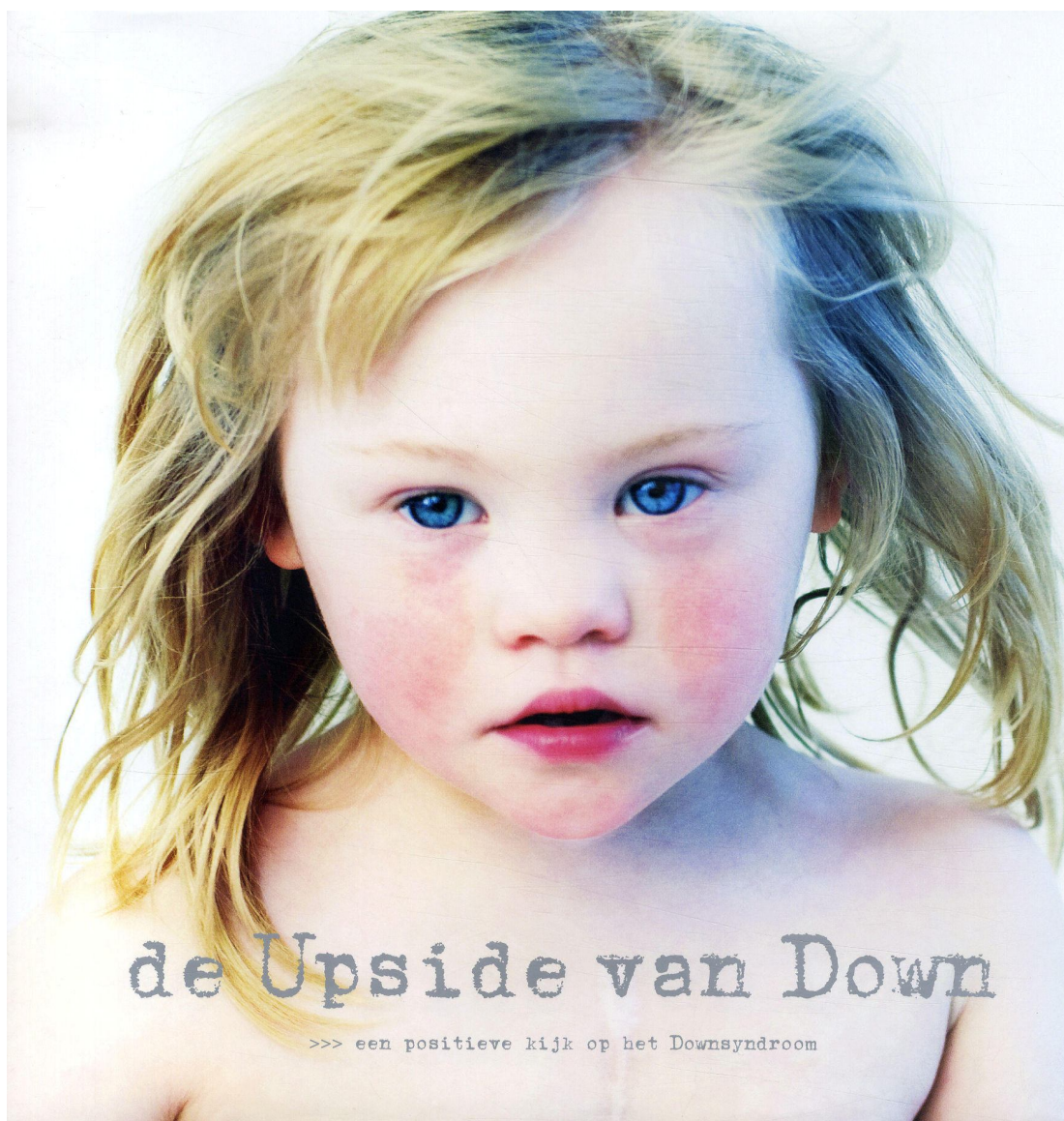
De laatste jaren is er zowel op medisch gebied als op het gebied van kennis over de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom grote vooruitgang geboekt. Hierdoor gaan kinderen met Downsyndroom nu vaker naar het reguliere onderwijs en vinden stages en werkplekken in de "normale" maatschappij. Helaas heeft de beeldvorming rondom Downsyndroom geen gelijke tred gehouden met deze positieve ontwikkeling

Stichting De Upside van Down maakt zich sterk voor een realistische, eerlijke beeldvorming. Want meer begrip leidt uiteindelijk tot meer acceptatie van mensen met Downsyndroom in onze maatschappij. En voor ons staat vast dat de maatschappij waardevoller is als zij er hun bijdrage aan mogen leveren!

Stichting De Upside van Down werd in 2008 opgericht om het gelijknamige boek te realiseren. Het boek De Upside van Down bevat foto's van kinderen met Downsyndroom, met teksten van hun ouders. Aan alle gynaecologen en verloskundigenpraktijken in Nederland is een exemplaar geschonken.

## Opbouw beleidsplan

In hoofdstuk 1 lichten we onze uitgangspunten toe. Waarom bestaat de stichting, waar ligt onze focus en voor wie? In hoofdstuk 2 beschrijven we onze visie. Wat willen we bereiken? Hoofdstuk 3 omvat de doelstellingen die ondersteunend zijn aan onze visie. In hoofdstuk 4 sluiten we af met de randvoorwaarden die nodig zijn om de doelstellingen te bereiken.



# de Upside van Down

>>> een positieve kijk op het Downsyndroom

# Hoofdstuk 1    Uitgangspunten

## *1. Er is onvoldoende bekend over de positieve kanten van Downsyndroom*

Uit eigen ervaring en uit de verhalen van anderen leren wij dat het leven met een kind met Downsyndroom niet voornamelijk uit intensieve zorg en extra last hoeft te bestaan, zoals we aanvankelijk dachten. En dit is nog steeds de algemeen heersende opinie in Nederland. Maar wij hebben ook hele bijzondere, positieve kanten van Downsyndroom ervaren. Helaas blijven deze positieve kanten onderbelicht en onbekend maakt onbemind.

## *2. Mensen met Downsyndroom worden vaak beoordeeld op hun uiterlijk of op hun beperking.*

Er is veel bekend over de medische risico's en beperkingen van Downsyndroom en dat drukt een duidelijke stempel op de beeldvorming. Er is nauwelijks oog voor hun mogelijkheden en kwaliteiten.

## *3. Ruim 90% van de ouders die na een prenatale test te horen krijgen dat zij een kind met Downsyndroom verwachten, besluit om hun kind **niet** geboren te laten worden.*

Onwetendheid blijkt vaak een belangrijke beslissingsfactor. Nu het prenataal testen op Downsyndroom steeds gemakkelijker wordt en dus meer mensen voor de keuze komen te staan of ze hun kind met Downsyndroom geboren laten worden of niet, is het belangrijk dat men die keuze maakt op basis van een eerlijk beeld.

## *4. Andere organisaties die zich inzetten voor dezelfde doelgroep laten de beeldvorming liggen.*

Waar anderen zich inzetten voor wetenschappelijk onderzoek naar medische aspecten, ontwikkelingsstimuleringsprogramma's en geschikte onderwijsmethoden, ligt onze focus op de beeldvorming. Want meer begrip leidt uiteindelijk tot meer acceptatie van mensen met Downsyndroom in onze maatschappij.



## Hoofdstuk 2 Visie

**Door de positieve kant van Downsyndroom centraal te stellen streeft de stichting naar meer begrip, acceptatie en bewustwording binnen de maatschappij.**

Mensen met het Syndroom van Down hebben de bijzondere eigenschap om authenticiteit te herkennen en uit te dragen. Dit leven wil Stichting De Upside van Down waarborgen om de samenleving in waarde te laten stijgen.

In onze visie verdienen mensen met het Syndroom van Down het om er helemaal bij te horen, mee te mogen doen. Dat zij niet worden beoordeeld op hun uiterlijk en hun beperkingen, maar dat er gekeken wordt naar hun kracht, kwaliteiten en mogelijkheden. Dat ze als volwaardig worden gezien.

Onze overtuiging is dat mensen met Downsyndroom *juist* door hun extra chromosoom, waardevol zijn voor onze maatschappij. Zij leven het leven puur, zuiver en oprecht en geven liefde op een onvoorwaardelijke manier en zonder onderscheid te maken. Zij leren ons om naar onze intuïtie, ons gevoel te luisteren en ons hart te volgen. Een belangrijke vaardigheid, die wij in deze snelle en haastige tijd verleerd zijn.



# Hoofdstuk 3 Doelstellingen

De doelstellingen die onze visie ondersteunen zijn:

- Centraal stellen van de positieve kant van Downsyndroom.
- Creëren van meer begrip en acceptatie van Downsyndroom bij de medemens.
- Delen van onze ervaringen over het leven met een kind met Downsyndroom.
- Aanzetten tot nadenken van de maatschappij over de vraag:

**Kan het zo zijn dat wij iets kunnen leren van mensen met Downsyndroom?**

- Bewerkstelligen van gecontroleerde (financiële) groei van onze stichting.



# Hoofdstuk 4 Randvoorwaarden

Om onze doelstellingen te realiseren hebben wij de volgende randvoorwaarden opgesteld:

- Per jaar voeren wij actief minimaal 1, maximaal 3 eigentijdse projecten uit die de positieve kant van Downsyndroom centraal stellen.
- De werving van voldoende fondsen en sponsors, waarbij het uitgangspunt is dat de projectbegroting kostendekkend is.
- We geven lezingen aan en fungeren als klankbord/vraagbaak voor een zo breed mogelijk publiek. De doelgroep varieert van (aanstaande) ouders met of zonder kind met Downsyndroom tot (para)medici, leerkrachten, verloskundigen en andere belangstellenden
- De naamsbekendheid van de stichting wordt vergroot door veelvuldig de publiciteit te zoeken en door initiatieven van derden die hiertoe bijdragen te ondersteunen.
- We voorzien in een snelle informatiestroom o.a. via social media en website en een goede bereikbaarheid via telefoon en email.
- Er is veelvuldig contact met de doelgroep via social media, bijeenkomsten, netwerken en internet om snel en flexibel in te kunnen spelen op actualiteiten.
- We werken samen met andere organisaties die zich voor dezelfde doelgroep inzetten, zodat we krachten kunnen bundelen om de impact verder vergroten.
- De transparante en persoonlijke organisatie van de stichting, als mede haar eigen identiteit blijft gewaarborgd.
- We beschikken over meerdere ervaringsdeskundigen die onze visie delen en bereid zijn deze uit te dragen.
- Jaarlijkse toename van het aantal projecten.
- Jaarlijkse toename van de hoeveelheid financiële middelen.



# Hoofdstuk 5 Meerjarenplan

Stichting De Upside van Down werkt de komende 5 jaar als volgt aan haar doelstellingen.

## 2011

### De held van alle helden

In oktober verschijnt het prent- & luisterboek De held van alle helden. De 10 verhaaltjes hebben een onderliggende boodschap over het anders zijn van kinderen met Downsyndroom. Doel van dit boek is om meer begrip en acceptatie bij de medemens te creëren.

Omdat bekende Nederlanders de verhalen ingesproken hebben en Nederlandse top illustratoren de prenten hebben gemaakt, rekenen we op voldoende publiciteit om onze naamsbekendheid een boost te geven. Een belangrijke randvoorwaarde om de doelstelling gecontroleerde groei van de stichting te realiseren.

### TV- documentaire

Er is in maart een start gemaakt met een tv-documentaire, waarin we onze ervaringen over het leven met een kind met Downsyndroom delen met het publiek. Het doel van de documentaire is om de positieve kant van Downsyndroom centraal te stellen en meer begrip en acceptatie bij de medemens te creëren. De wens is om een vernieuwend beeld van Downsyndroom neer te zetten, die de kijker bewust laat nadenken over de vraag of het zo kan zijn dat wij iets kunnen leren van mensen met Downsyndroom.

De tv-documentaire levert ook meer naamsbekendheid voor de stichting op, wat bijdraagt aan het realiseren van de doelstelling gecontroleerde groei van de stichting. Op deze manier draagt dit project bij aan alle doelstellingen van de stichting.

### Boek Bijzonder

Dit boek wordt geschreven door Linda Germs, waarbij de verhalen gebaseerd zijn op de ingezonden verhalen van en interviews met ouders, naasten en andere betrokkenen van mensen met Downsyndroom. Het boek en de tv-documentaire vullen elkaar aan. Wat de tv-documentaire in beeld laat zien, vertelt het boek in geschrift, geïllustreerd met prachtige foto's. In april 2011 is een oproep gedaan voor verhalen, het boek verschijnt in 2012. Het boek heeft dan ook dezelfde 5 doelstellingen als de tv-documentaire.

## 2012

### TV- documentaire

Het doel is dat de documentaire, waar in 2011 een start mee is gemaakt, op 21 maart 2012 (Wereld Downsyndroom Dag) op de Nederlandse televisie te zien is bij één van de publieke omroepen.

Van 15 t/m 17 augustus 2012 vindt het World Down's Syndrome Congress plaats in Kaapstad, Zuid-Afrika. Hier wordt de documentaire ook vertoond, in het Engels vertaald. Het is de eerste internationale stap voor de stichting, die, indien succesvol, een belangrijke bijdrage levert aan de gecontroleerde groei van de stichting. Op dit moment geen andere plannen in internationale richting.

Zoals hierboven vermeld, draagt de documentaire bij aan alle 5 doelstellingen van de stichting.

### Boek Bijzonder

Het boek verschijnt tegelijk met de tv-documentaire. Zoals hierboven vermeld, draagt het boek bij aan alle 5 doelstellingen van de stichting.

## 2013

### Lezingen in de zorg- en medische sector

In gesprek met onze doelgroep ontvangen we steeds meer signalen dat vooral de beeldvorming over Downsyndroom in de zorg en in de medische sector negatief is en afschrikt.

Het advies van medici blijkt echter bepalend voor ouders die voor de keuze staan om hun kind met Downsyndroom wel of niet geboren te laten worden. Wij vinden het daarom belangrijk om juist in deze sector onze visie kenbaar te maken, bijvoorbeeld m.b.v. lezingen. Doel is om meer begrip en acceptatie te creëren door onze ervaringen over het leven met een kind met Downsyndroom met de medici te delen.

### Nieuw project Mark Haayema

De verwachting is dat ambassadeur Mark Haayema in 2013 weer een nieuw creatief project zal starten, met als doel meer begrip en acceptatie bij de medemens creëren en gecontroleerde groei van de stichting door de publiciteit die het project moet genereren.

### Jubileum

Dit jaar bestaat de stichting 5 jaar. Daar zal bijzondere aandacht aan geschonken worden door middel van een publiciteitsstunt om vaste donateurs te werven. Doel hiervan is om de stroom van inkomsten te vergroten en zo gecontroleerde groei van de stichting te bewerkstelligen.

## 2014

De wens is om in 2014 opnieuw een project op te starten dat de positieve kant van Downsyndroom centraal stelt. Daarbij willen we mensen bewust na laten denken over de vraag of het zo kan zijn dat wij iets kunnen leren van mensen met Downsyndroom. Net als elk jaar wordt er daarbij gewerkt aan de naamsbekendheid van de stichting om zo de doelstelling gecontroleerde groei te realiseren.

## 2015

Ook in 2015 start ambassadeur Mark Haayema een nieuw creatief project, met als doel meer begrip en acceptatie bij de medemens creëren en gecontroleerde groei van de stichting door de publiciteit die het project moet genereren.