



STICHTING **Down** syndroom

Project Tieners met Downsyndroom

Verantwoording tot stand gekomen materialen en website

April 2019

Inleiding

De afgelopen 3 jaar hebben we met zeer veel plezier gewerkt aan het project Tieners met Downsyndroom. Vanaf het allereerste begin hebben we het belang ervan ingezien. En tijdens het project kwam er ook veel inspiratie en plezier bij. Het was heel erg leuk om met tieners en hun familie in gesprek te zijn. Het was erg leuk om veel informatie visueel vorm te geven, de manier waarop mensen met Downsyndroom het best informatie kunnen opnemen.

Voor dit project zijn we vanaf eind 2016 aan het werk gegaan. Afgelopen 10 februari 2019 hadden we onze laatste activiteit in het kader van dit project, de informatiedag voor tieners en hun ouders. Dit was een zeer interessante en leerzame dag. Naar aanleiding van de feedback van de tieners en de ouders hebben we nog enkele producten bijgesteld en informatie voor ouders toegevoegd.

Korte impressie van behaalde doelen van dit project

Dit project had als doel empowerment van tieners met Downsyndroom sterk te vergroten. Hiervoor hebben we ondersteunings- en hulpmiddelen ontwikkeld om de identiteitsontwikkeling tijdens de tienerjaren te ondersteunen. Dit deden we in nauwe samenwerking met tieners met Downsyndroom en hun familie.

Omdat tieners met Downsyndroom altijd in meer of mindere mate ondersteuning van anderen nodig hebben, hebben we ook informatie verzameld voor ouders en voor broers en zussen, zodat ook zij handvaten krijgen om deze periode zo optimaal mogelijk te doorleven. Bij de hulpmiddelen voor de tieners hebben we handleidingen geschreven die de familie helpen om gezamenlijk het materiaal te gebruiken.

Alle eindproducten zijn gericht op de identiteitsontwikkeling waardoor de integratie van de jongeren verder kan verbeteren. De producten werken aan herkenning en erkenning van Downsyndroom. Door te erkennen dat je Downsyndroom kan zien, kan je gericht de tieners helpen daarmee om te gaan. En dat zal hun kansen om mee te doen vergroten.

We zouden graag willen bekijken of een betere begeleiding tijdens de puberteit ook van invloed is op een eventuele depressie bij twintigers. Hebben ouders en andere verwanten meer materiaal tot hun beschikking om de tieners te begeleiden en voor te bereiden op hun toekomst? Kunnen tieners zelf beter voorbereid verlieservaringen het hoofd bieden als ze vooraf weten wat er allemaal kan

gebeuren in hun latere leven? We weten nu nog niet of we dit doel bereikt hebben. We hebben dit project wel uitgebreid met een literatuurstudie, waardoor we wel meer inzicht hebben in deze problematiek. De opgedane kennis is beschikbaar voor ouders/ familie. Het lijkt ons duidelijk dat alleen een hulpmiddel voor tieners geen depressie zal voorkomen. Wel is duidelijk dat dit project heeft bijgedragen tot meer begrip en kennis over dit onderwerp. En dat is het begin van alle verbeteringen. We zullen hier zeker vervolgacties op gaan inzetten. Samen met de Downpoli voor volwassenen zullen we deze problematiek volgen. En bij onze 5-jaarlijkse vragenlijst aan ouders zullen we dit onderwerp meenemen. Wereldwijd wordt er aandacht aan dit onderwerp besteed. We dragen bij aan de wereldwijde input en profiteren van onderzoek in andere landen.

De werkwijze van dit project

Het hele project stond in het teken van de empowerment van tieners met Downsyndroom. Om dit in alle aspecten tot uiting te laten komen, werden tieners zelf betrokken bij alle onderdelen van dit project. Via een oproep op facebook en ons magazine Down+Up hebben we via ouders gevraagd welke tieners ons wilden helpen. Dit leverde genoeg respons op.

Denktank jongeren met Downsyndroom

We hebben in totaal met 16 tieners gesproken, met leeftijden van 11 tot en met 21 jaar. We hebben alle tieners thuis opgezocht. Het plan was om hen in kleine groepjes te interviewen, maar in de praktijk bleek de informatiewaarde van de gesprekken veel hoger te zijn bij individuele gesprekken, eventueel met ondersteuning van de ouders. Naast persoonlijke gesprekken hebben we hen ook veel informatie gemaald. Op deze manier konden de gezinnen thuis iets uitproberen en ons snel feedback geven over onze ideeën.

We hebben gebruik gemaakt van gestructureerde interviews en alle gesprekken zijn gedetailleerd genotuleerd. De informatie uit deze gesprekken is steeds uitgangspunt geweest voor al het materiaal.

Adviseurs

Naast de denktank hadden we 2 adviseurs, 2 vrouwen met Downsyndroom van begin 30, die goed terug konden kijken op hun tienerjaren. Deze 2 vrouwen hebben we enkele malen gezamenlijk gesproken en zij hebben ons erg geholpen met het visueel maken van de informatie. Ze hebben samen met de tekenaar gekeken naar de meest aansprekende vormen. Daarnaast hebben zij de website goed bekeken, en meegewerkt aan het maken van de filmpjes op de website. De tieners zelf bleken niet mee te willen werken aan de filmpjes, zij voelden zich te kwetsbaar hiervoor. Onze adviseurs hebben opgetreden als rolmodel en met hen hebben we vele filmpjes gemaakt.

Denktank ouders

We hebben de ouders gesproken van de 16 tieners. Logistiek was het handig om ook deze ouders apart te spreken. Aan de hand van gestructureerde interviews hebben we hen heel veel gevraagd. Ook hebben de ouders enkele vragenlijsten ingevuld. De tieners wilden meestal graag bij deze gesprekken aanwezig zijn. Zij konden dan aangeven of er nog aanvullingen waren en of ze het wel of niet eens waren met hun ouders. Ook dat was zeer informatief.

Dag voor tieners en hun ouders

Op 10 februari 2019 was er een informatieve en gezellige dag voor tieners en hun ouders. Er kwamen 11 gezinnen, allemaal andere gezinnen dan in onze denktanks zaten. Tijdens deze dag hebben we al ons materiaal gepresenteerd en uitgeprobeerd. De tieners hebben gekeken naar de kaarten, zonder dat de ouders erbij waren. In een andere ruimte is aan de ouders alles gepresenteerd. En heel belangrijk, we hebben naar hun feedback gevraagd. De feedback is kort na deze dag verwerkt en heeft enkele wijzigingen opgeleverd en een extra product. De ouders hadden grote behoefte aan een

hulpmiddel over de manier waarop je met je kind praat over Downsyndroom. Als je kind niet het ontwikkelingsniveau heeft dat hij/zij werkelijk iets snapt van Downsyndroom, hoe ga je daar dan mee om? We hebben hiervoor nog een informatiebulletin gemaakt.

Denktank broers/zussen

Ook de broers en zussen die we hebben geïnterviewd komen uit dezelfde gezinnen. Enkele broers en zussen wilden graag alleen de interviews doen, zonder hun ouders erbij. Soms waren de broers en zussen het niet eens met hun ouders over het wel of niet aankunnen van sommige vaardigheden, privileges, of zelfstandigheid. Deze broers/zussen vonden hun ouders bijvoorbeeld over beschermend. Of vonden dat hun broer vreemden te familiair mogen benaderen, terwijl dat in hun ogen niet gewenst was. Soms vonden broers en zussen dat moeilijk thuis te bespreken. Dit heeft er ook voor gezorgd dat we een checklist voor hen hebben gemaakt. Deze checklist kunnen ze gebruiken om thuis dingen aan te kaarten. Ze kunnen dan aangeven “volgens de SDS moeten we het nu over een paar dingen hebben”. En daarmee hebben ze een neutrale ingang voor een gesprek.

Voor de checklist hebben we via een oproep ook extra broers en zussen om feedback gevraagd. We wilden graag een complete en bruikbare lijst hebben. Er hebben nog 13 broers en zussen via de mail extra meegelezen en feedback gegeven.

Symposium

Op 21 maart 2017 was het symposium met het thema “tieners met Downsyndroom”. Ouders en professionals hebben met elkaar aandacht besteed aan tieners die op een gegeven moment depressief worden en/of vaardigheden opeens lijken te verliezen. Duidelijk is dat er niet één oorzaak voor dit fenomeen is. Waarschijnlijk is het een combinatie van vele factoren, waaronder vaak ingrijpende veranderingen in de levenssituatie (veelal verlieservaringen, maar soms ook door de persoon als te ingrijpend ervaren “positieve” veranderingen) en daarnaast vaak te weinig begeleiding. Verlieservaringen zijn bijvoorbeeld een broer of zus die op kamers gaat, of afscheid van school. Bekend is dat bij Downsyndroom verlieservaringen veel meer emoties oproepen dan wij gewend zijn. En deze emoties kunnen vertraagd worden geuit. Voor de omgeving is het dan soms een hele puzzel om te achterhalen waar iemand verdriet over heeft. Daarnaast is de valkuil van te weinig begeleiding groot. Veelal wordt ervanuit gegaan dat twintigers dingen nu wel zelf moeten kunnen –en vaak lijkt dat ook zo te zijn- en om die reden wordt de begeleiding teruggedraaid. Dat kan te abrupt en te drastisch gebeuren. Het is riskant, want eigenlijk hebben mensen met Downsyndroom blijvend begeleiding nodig. Het kan wel zijn dat de begeleiding op een andere manier moet worden ingezet.

Literatuur studie

Vooraf met betrekking tot gedrag, depressie en seksualiteit hebben we de recente literatuur bestudeerd. We hebben gekeken naar bruikbare informatie en nieuwe inzichten.

Resultaten van het project

Voor tieners:

- *Iedereen kan aan je zien dat je Downsyndroom hebt. Hoe vind je dat? Welke ervaringen heb jij ermee?*

De verschillende interviews met tieners bevestigen het beeld dat ook de tieners weten dat iedereen aan hen kan zien dat ze Downsyndroom hebben. De een vindt het een voordeel, want “iedereen weet dan meteen dat je aardig bent”. De ander vindt het een nadeel, want “je wordt geholpen, terwijl ik het zelf kan”.

Samen met de tieners, de broers en zussen en de ouders hebben we steekwoorden

gevonden die de gesprekken over Downsyndroom kunnen initiëren. Die steekwoorden zijn visueel vertaald door een tekenaar. De tekenaar is 2 keer bij de adviseurs geweest om gezamenlijk te kijken naar de beste visuele vertaling. We hebben hier gebruik gemaakt van onze adviseurs, omdat zij beter in staat waren na te denken over een tekening en niet direct alleen op de tekening of tekst te reageren. Tieners bleken vooral “ja, wel goed” als feedback te hebben. Onderzoek toont aan dat de executieve functies die je nodig hebt om iets te beoordelen of feedback te geven zich pas later ontwikkelen.

Het resultaat zijn **10 informatieve kaarten** die allemaal een aspect van Downsyndroom bespreken. De kaarten zijn gratis te downloaden via de website voor tieners en de SDS-website. De informatieve kaarten staan afgebeeld in bijlage 1.

- *Doordat iedereen kan zien dat je Downsyndroom hebt, denken anderen vaak ook meteen te weten wat je wel en niet kan. Wat vind je daarvan? Hoe zou je erop willen reageren? En welke hulp heb je nodig om daarop te reageren?*

Wie wil je zelf zijn? En hoe word je beïnvloed door je omgeving? We dachten vooraf aan een kaartspel, spel “levensweg”.

Het spel levensweg is niet de goede vorm. De tieners willen dat niet. We hebben navraag gedaan bij de BOSK die ook zo’n soort spel hebben voor een deel van hun achterban. Het spel wordt nauwelijks gekocht en lijkt ook bij hen niet aan de verwachtingen te voldoen. Onze tieners wilden wel graag een kaartspel. We hebben met hen verschillende kaartenspelen uitgeprobeerd (Lekker-in-je-vel-spel; Eigenwijsjes, pubercoachkaarten). De Pubercoachkaarten voldeden het best. Maar lang niet alle kaarten konden worden gebuikt (sommige beschrijvingen zijn te cryptisch) en de afbeeldingen van de kaarten kloppen niet voor tieners met Downsyndroom. Zij konden de link tussen het plaatje en de tekst niet leggen. Hun reactie werd altijd getriggerd door het plaatje en zelden door de tekst waar je het eigenlijk over wilt hebben.

Met de pubercoachkaarten als uitgangspunt hebben we nieuwe kaarten laten maken.

Rustige zwartwit tekeningen, met duidelijk tekeningen van mensen met Downsyndroom.

Naast kaarten met teksten als “wanneer ben je stoer” ook kaarten met de tekst “wat vind je naar aan Downsyndroom?” of “wat merken anderen aan jouw Downsyndroom?”.

Voor de ouders/begeleiders is een **uitgebreide handleiding** gemaakt met manieren waarop deze kaarten gebruikt kunnen worden. We hebben manieren beschreven voor tieners die goed hun gedachten kunnen verwoorden en manieren voor verbaal minder sterke tieners.

We hebben de kaarten “**praatkaarten**” genoemd. Ze kunnen thuis gebruikt worden en telkens weer een nieuw gesprek opleveren.

De kaarten zijn gratis te downloaden via de SDS-website. Ze staan afgebeeld in bijlage 2.

- *Hoe kan je omgaan met je uiterlijk en de zichtbare en onzichtbare aspecten van Downsyndroom? Waarin ben je anders of voel je je anders? Hoe kan je daarmee omgaan?* Passend bij dit punt en alle voorgaande punten: de tieners wilden een eigen website. Hun broers en zussen halen informatie van internet. Maar die informatie is vaak te moeilijk voor hen.



Wij hebben een zeer eenvoudige **website** ontwikkeld. De website ziet er zeer basic, zelfs saai uit. Maar dat was precies wat de tieners nodig hebben en wilden. Op deze manier kunnen ze zich richten op de inhoud en worden ze niet afgeleid. Alle teksten zijn via Readspeaker ook te horen. Bij een aantal onderwerpen zijn filmpjes geplaatst. Deze filmpjes zijn gemaakt met onze adviseurs. In de nabije toekomst willen we nog meer filmpjes toevoegen. Maar de tieners zelf wilden hier niet aan meewerken. We gaan de website de komende jaren nog aanvullen en verbeteren, maar dat hoort bij het maken en onderhouden van een website.

De website is te bekijken: www.ikbengeenkindmeer.nl

- Tijdens het project kregen we de mogelijkheid mee te werken aan een site waar tieners vanaf 18 jaar en volwassenen elkaar kunnen ontmoeten, www.downcontact.nl. Een ontmoetingsite speciaal voor mensen met Downsyndroom. Een site speciaal voor mensen met Downsyndroom bleek nodig omdat deze groep op de bestaande site ABCDate geen aansluiting vond. Andere mensen met een verstandelijke beperking wilden niet afspreken met leeftijdsgenoten met Downsyndroom. Bij onze doelgroep wilden we ons niet beperken tot een datingsite, maar hebben we het uitgebouwd tot een ontmoetingsplek. Het ontwikkelen en de kosten van deze site vielen naast dit project, maar levert qua inhoud wel een mooie bijdrage. Zie bijlage 7 voor een kort artikel over deze site.

Voor ouders:

In samenspraak met de denktank ouders is schriftelijke informatie ontwikkeld over een zeer divers aantal onderwerpen. Alle informatie is te vinden op de website van de SDS. We hebben materiaal gemaakt over:

- De feiten over pubers en Downsyndroom. Veranderingen in deze levensfase (lichamelijk en psychisch/emotioneel). Voorbereiden op toekomst.
- Informatie over seksualiteit, liefdesrelaties (opbouwen) en weerbaarheid specifiek gericht op de unieke aspecten door de aanwezigheid van Downsyndroom tijdens de tienerjaren. Deze informatie komt uit de literatuur, onze eigen gegevens en uit interviews van ervaren ouders. We hebben er hiervoor gekozen om ouders waarvan wij wisten dat zij, door omstandigheden, meer dan gemiddelde ervaringskennis hadden over een onderwerp, te interviewen. Bij voorbeeld een moeder van een twintig jarige dochter met Downsyndroom die een relatie heeft. Hoe is dit ontstaan, wat hebben ouders hierin gestuurd, wat waren de stapjes om tot een evenwichtige relatie te komen.
- Downsyndroom specifieke informatie over plezier en nut van sport en bewegen en goede voeding, plus informatie over mogelijkheden vrijetijd besteding/clubs. Het samenspel tussen de Downsyndroom specifieke kenmerken van de werking van schildklier en zwakke spierspanning en te losse gewrichten vragen hier om een passende benadering.

- Er is behoefte aan informatie hoe je je kind kan begeleiden in deze ontwikkelingsfase, specifiek gericht op Downsyndroom specifieke aspecten, dus aanvullend op wat er algemeen bekend is. Hiervoor hebben we een boek gevonden, Supporting Positive Behavior in Children and Teens with Down Syndrome geschreven door David Stein. Dit boek is zeer waardevol en geeft duidelijke adviezen. We hebben de rechten gekregen om het boek in het Nederlands te vertalen en uit te geven. Op dit moment wordt het boek vertaald. In juni 2019 komt het via de SDS-webshop op de markt. In september komt de auteur naar Nederland en lezingen geven over dit boek. Tevens krijgt de SDS de rechten om trainingen over dit boek te gaan geven in Nederland. Financiering voor vertaling en drukken is via een particuliere gift geregeld.
- Checklist “wat te doen als je kind 18 jaar wordt”
- Informatie over de manier waarop je met je kind kan praten over Downsyndroom.

Voor broers en zussen:

- *Zaken om over na te denken: Hoe verhoudt mijn eigen leven zich t.o.v. dat van mijn broer/zus met Downsyndroom. Wat wordt van mij verwacht? Wat verwacht ik van mezelf? Iedereen kan zien dat jouw broer/zus Downsyndroom heeft. Hoe heeft dat jouw leven beïnvloed? En hoe heeft dat het leven van je broer/zus beïnvloed volgens jou.*

De broers en zussen hebben geen behoefte aan een eigen spel. De praatkaarten kunnen in familieverband gebruikt worden en zijn ook voor de broers en zussen heel verhelderend. Daarnaast hebben we ontdekt dat sommige broers/zussen het niet eens zijn met de manier waarop de ouders met hun broer/zus met Downsyndroom om gaat. Ze vergoelijken te veel (hij knuffelt iedereen, maar dat is niet meer normaal nu hij 14 is. Mijn ouders vinden het alleen maar grappig). Of ze vinden de ouders te voorzichtig (hij mag nog niet een sleutel om even een half uurtje na school alleen thuis te zijn, terwijl hij dat prima kan). Deze onderwerpen vinden de broers/zussen soms ook moeilijk om bespreekbaar te maken. We hebben een checklist gemaakt die de broers en zussen kunnen gebruiken. Ze kunnen onderwerpen aankruisen en tegen hun ouders zeggen “volgens de SDS moeten we het hier eens over hebben”. Daarbij kunnen ze makkelijker onderwerpen aansnijden.

De checklist is door een grote groep zussen nagekeken. Na een oproep hebben zij zich spontaan aangemeld. Door hun feedback hebben we 2 versies gemaakt. Er is een groep die graag alleen de onderwerpen wil kunnen zien en dat bespreken. Er is een groep die graag al wil aankruisen hoe ze er zelf over denken en dat dan bespreken. We hebben voor beide groepen een lijst gemaakt. De lijst is gratis te downloaden via de website.

Voor gezinnen:

- *Themaweekend waarbij tieners, ouders en broers/zussen informatie krijgen, ervaringen kunnen uitwisselen.*

Door alle activiteiten binnen een gezin, zeker een gezin met tieners, was er behoefte aan een dag. Een weekend wordt als te belastend ervaren.

We hebben 11 gezinnen ontvangen in Kallenkote. We hadden 3 doelen voor deze dag. Ten eerste wilden we onze kennis graag met ouders en tieners delen. Ten tweede wilden we graag onze producten met hen uitproberen en hun feedback gebruiken om alle producten definitief te maken. En als laatste wilden we graag zo'n informatiedag uitproberen en kijken

of zo'n dag vaker gehouden moet worden en wat dan een goed evenwichtig programma zou zijn.

De tieners hadden die dag een eigen programma, en de ouders ook. De tieners hebben met elkaar de praatkaarten besproken. Dat vonden ze erg leuk om te doen. Het was een zeer gevarieerde groep tieners met zeer gevarieerde vaardigheden. Later zijn de tieners nog met de paardentram op stap geweest. En hebben zij onder leiding van een kok het avondeten gemaakt dat we 's avonds gezamenlijk opgegeten hebben.

De ouders hebben vele workshops gehad over gedrag en seksualiteiten, en al het materiaal bekeken en hun feedback gegeven. Ze hebben ook tijd gehad om onderling ervaringen uit te wisselen.

De ouders beoordeelden de dag als zinvol. Met hun feedback is er een concept ontwikkeld dat we nu ook in andere regio's gaan aanbieden.

Lange termijn resultaten project

Het uiteindelijke doel is dat tieners met Downsyndroom zoveel leren en ontwikkelen dat ze weerbaar hun twintiger jaren in kunnen. Duidelijk is geworden dat empowerment van de tieners een deel van een veel groter geheel is. Naast empowerment van de tiener is en blijft de omgeving belangrijk. De omgeving is de basis voor veiligheid en structuur.

Op dit moment zijn er enkele hypothesen die vaak naar voren komen in de literatuur over depressies bij twintigers met Downsyndroom. Ten eerste is empowerment belangrijk. Het is goed om te leren je gevoelens te verwoorden, aandacht te vragen voor je eigen behoeften en wensen. En het is goed te weten wat je wel en niet kan en een toekomstplan te hebben. Mensen met Downsyndroom zijn van hun omgeving afhankelijk om hun toekomst vorm te geven. Het verschilt nog erg in hoeverre mensen daar zelf de regie bij hebben. Het is nog niet duidelijk wat de goede balans is tussen eigen regie en hulp van de omgeving. Dit komt ook doordat dit per persoon enorm kan verschillen.

De tweede hypothese is dat verlieservaringen (of ingrijpende veranderingen) grote invloed hebben op het leven als je begin 20 bent. Je broers en zussen gaan uit huis. De tieners gaan van school af. Wellicht gaan ze zelf ook ergens anders wonen. Opa's en oma's worden oud en kunnen overlijden. Allemaal verlieservaringen die een veel grotere impact hebben bij mensen met Downsyndroom dan anderen zich kunnen voorstellen. Naast de grote impact, kan er ook sprake zijn van een vertraagde reactie. Verdriet kan maanden later boven komen, en soms is het dan voor de omgeving een flinke klus om te bedenken waar het verdriet aan gekoppeld kan worden. Het is belangrijk dat er aandacht is voor de heftige en verlate emotionele reacties op verlieservaringen. Zeker als de verlieservaringen zich opstapelen.

De derde hypothese is dat twintigers te weinig passende begeleiding krijgen. Alle mensen met Downsyndroom hebben enige mate van begeleiding nodig. Als mensen twintig zijn wordt al snel gedacht dat ze dingen wel zelf kunnen, dit hebben we immers al heel lang geoefend. Opeens wordt de begeleiding gestopt. Maar dat kan niet. Het blijft dat twintigers met Downsyndroom moeite hebben met de executieve functies, dat wil zeggen, ze hebben moeite met plannen, behouden van focus, monitoren wat ze al gedaan hebben en wat nog moet, en monitoren hoe goed de taak hun lukt. Als de begeleiding te snel of te drastisch wordt verminderd, dan verdwijnt ook een deel van de structuur. Het is belangrijk te erkennen dat begeleiding nodig blijft, wellicht kan de vorm wel veranderen, maar begeleiding is nodig. Als twintigers te veel zelf moeten doen en plannen, verliezen

zij het overzicht en krijgen te veel ervaringen dat het werk hen toch niet lukt. Vluchten in een eigen wereld is dan een aantrekkelijke optie.

Op het World Down Syndrome Symposium in Glasgow (juli 2018) is er veel aandacht besteed aan dit onderwerp. Wereldwijd komt het voor. Tegelijkertijd blijkt dat de aantallen niet overdreven moeten worden. En er werd aangetekend dat depressie ook meer voor komt bij twintigers zonder Downsyndroom. Echter bij Downsyndroom gaat een depressie vaak gepaard met een, soms blijvend, verlies van vaardigheden. Veel onderzoek gaat de komende jaren over dit onderwerp, want het is een probleem waar we graag een oplossing voor vinden.

Borging van de resultaten

Alle informatie wordt gratis aangeboden worden aan belanghebbenden via onze website (gemiddeld aantal bezoekers per week: 4300).

De website van de SDS (www.downsyndroom.nl) is ingedeeld conform de levensloop. De informatie over tieners is aangepast naar aanleiding van de resultaten van dit project. Verder is er in het kwartaalmagazine Down+Up (oplage 3500) aandacht besteed aan de producten/informatie. In bijlage 4 tot en met 6 staan de grote artikelen over het project. Daarnaast hebben we vaker kleinere oproepen gedaan. Ook de komende periode zullen we artikelen blijven schrijven. Er is zoveel informatie uit gekomen, dat we dat in delen aanbieden aan onze donateurs. Ook via de digitale nieuwsbrief (verzonden aan 4150 emailadressen) hebben we bekendheid gegeven aan de website, de praatkaarten en de informatiekaarten.

Via ons administratiesysteem krijgen alle ouders een bericht krijgen over de beschikbare informatie als hun kind 14 jaar is geworden.

De facebookpagina van de Stichting Downsyndroom is eveneens een goed medium om aandacht te genereren voor nieuw materiaal. Onze berichten worden bekeken, door per bericht variërend tussen de 100 en 6000 mensen, met rond Wereld Downsyndroom Dag een uitschieter naar enkele tienduizenden.

Financiële ondersteuning

Dit project is tot stand gekomen dankzij de financiële ondersteuning van



Meer informatie

Stichting Downsyndroom

Regina Lamberts

info@downsyndroom.nl

0522 281337

www.downsyndroom.nl

Bijlage 1: Informatieve kaarten

STICHTING **Down** syndroom

TIPS VOOR TIENERS

Met Downsyndroom




Geïllustreerd door
Hjalmar Hoogstraaten

Je bent nu een tiener.



Dit moet je weten.

Iedereen ziet dat je Downsyndroom hebt.



Dat is niet erg.
Iedereen is anders.

Als mensen jou niet snappen is dat moeilijk.



Soms praat je niet duidelijk.
Soms weet je de goede woorden niet zo snel.

Soms snap jij iemand niet.



Vraag of iemand het wil herhalen.
Of vraag of iemand anders wil helpen.

Je moet véél blijven oefenen,
meer dan anderen.



Daar heb je niet altijd zin in.
Maar als het lukt, kun je meer dan je denkt.

Je wilt meer zelf doen.
Je bent al een tiener!



Soms zijn ouders te voorzichtig.
Soms kan je het ook nog niet zelf.

Goede vrienden blijven hééél lang
als je samen leuke dingen doet.



Dus vraag mensen of ze
willen meedoen in je vriendenclub!

Misschien word je wel verliefd.



Dan moet je leren wat je wel en niet doet.
Het is heel leuk als de ander ook op jou is.

Je maakt plannen voor je toekomst.



Sommige dingen kunnen echt.
Soms kan iets niet.
Dan moet je nieuwe plannen bedenken.

Bijlage 2: praatkaarten

<p>✂</p> <p>Waar droom je van?</p>	<p>Hoe leer je?</p>
<p>✂</p> 	
<p>✂</p> <p>Waar kan je jaloers op zijn?</p>	<p>Waar wil je wonen?</p>
	
<p>✂</p>	<p>✂</p>
<p>✂</p> <p>Wanneer vind jij jezelf stoer?</p>	<p>Wat kan je boos maken?</p>
	
<p>✂</p> <p>Wat merk jij van downsyndroom?</p>	<p>Wat wil je niet delen?</p>
	
<p>✂</p>	<p>✂</p>

Wat zou je graag willen?



Wat zou je willen delen?



Welke superkracht zou je willen hebben?



Hoe geef jij je grenzen aan?



Waar ben je bang voor?



Waardoor voel je je goed?



Waar zou je meer tijd voor willen?



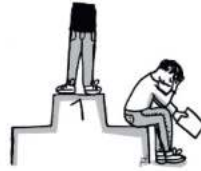
Wanneer ben je succesvol?



Wanneer had je voor het laatst de slappe lach?



Wat doe je als je verliest?



Wat kan je onzeker maken?



Wat maakt je verdrietig?



Wat maakt jou bijzonder?



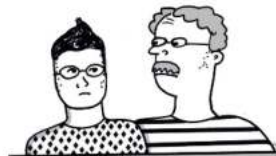
Welke mensen zijn belangrijk voor je?



Hoe eigenwijs ben je?



Hoe wil je dat volwassenen met je omgaan?



Waar ben je trots op?



Waar zou je willen werken?



Wanneer is downsyndroom handig?



Wanneer vraag je om hulp?



Wat doe je als je iets wilt bereiken?



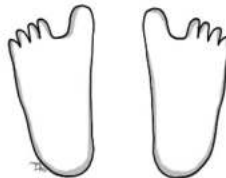
Wat is er leuk aan jou?







Wat merken anderen van jouw downsyndroom?



Wat vind je lastig van downsyndroom?



<p>Wanneer komt downsyndroom goed uit?</p>	<p>Wat doe je als je verliefd bent?</p>
	
<p>Wat doe je als de andere niet verliefd op jou is?</p>	<p>Wat is naar van downsyndroom?</p>
	

Bijlage 3: geraadpleegde literatuur (Downsyndroom specifiek)

Mental Wellness in Adults with Down Syndrome , A guide to emotional and behavioral strenghts and challenges, Dennis McGuire, Brian Chicoine, M.D.

Teaching children with Down Syndrome about their bodies, boundaries, and sexuality, a guide for parents and professionals. Terri Couwenhoven, M.S.

Supporting positive behaviour in children and teens with Down Syndrome, The respond but don't react method. David S. Stein, Psy.D. (dit boek wordt half 2019 in het Nederlands uitgegeven door de SDS).