

STICHTING  **Down** syndroom

Beleidsplan 2024- 2028

## Inhoud

Hoofdstuk 1 Geldigheidsduur.....	3
Hoofdstuk 2 Visie en missie.....	3
Visie .....	3
Missie.....	3
Hoofdstuk 3 Ambities.....	4
Een toekomstbestendige SDS.....	4
DownAcademy .....	4
Onderlinge contacten.....	5
Innovatie Early Intervention.....	5
Belangenbehartiging .....	5
Hoofdstuk 4 Sterkten en zwakten .....	5
Sterk.....	5
Zwak .....	6
Hoofdstuk 5 Het stappenplan .....	6
Vaste activiteiten mbt informatievoorziening .....	6
Down Academy.....	6
Onderlinge contacten.....	7
Early Intervention.....	7
Innovatie overig.....	7
Belangenbehartiging .....	7
Hoofdstuk 6 Overige informatie.....	7

## Hoofdstuk 1 Geldigheidsduur

Dit beleidsplan start in 2024 en is in de bestuursvergadering van dd 15 mei 2024 voorlopig vastgesteld door het bestuur. Het zal in de loop van 2024 nog aangevuld worden. Het beleidsplan heeft een looptijd van 5 jaar.

## Hoofdstuk 2 Visie en missie

In dit hoofdstuk besteden we aandacht aan onze visie en missie. Alle onze activiteiten zijn herleidbaar tot onze visie.

### Visie

Alle mensen met Downsyndroom moeten kunnen meedoen in de maatschappij naar eigen vermogen en met de ondersteuning die ze nodig hebben.

Daarom moet iedereen beschikking hebben tot goede, feitelijke, wetenschappelijk verantwoorde kennis over Downsyndroom. Deze kennis helpt mensen met Downsyndroom om mee te doen in de maatschappij. Deze kennis helpt zodat Nederland inclusief wordt en alle mensen met Downsyndroom vanzelfsprekend ondersteuning krijgen die bij hun individuele behoefte past.

### Missie

De SDS stelt zich ten doel al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Zij streeft ernaar hun integratie in de maatschappij te stimuleren en hun een kans te geven mee te kunnen doen. Daarom werken we aan:

- ✎ het inventariseren van de (internationale) kennis over behandelmethoden en begeleidingsvormen van kinderen en volwassenen met Downsyndroom;
- ✎ het bevorderen van een gerichte toepassing daarvan;
- ✎ het geven van informatie aan ouders/verzorgers en hulpverleners van de betrokkenen en aan het brede publiek;
- ✎ het geven van trainingen over Downsyndroom aan een breed publiek (ouders/verzorgers, professionals)
- ✎ Het geven van trainingen aan mensen met Downsyndroom;
- ✎ het bevorderen van contacten tussen ouders onderling, tussen ouders/verzorgers en hulpverleners en zo mogelijk tussen de betrokkenen zelf;
- ✎ het stimuleren en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek;
- ✎ op beleidsmatig gebied bijdragen aan inclusie, goede zorg en ondersteuning en leefomstandigheden voor mensen met een verstandelijke beperking.

De slogan van de SDS luidt: informatie, interventie, inclusie.

## Hoofdstuk 3 Ambities

De SDS is een ambitieuze stichting, dat waren we bij de oprichting, dat zijn we gebleven. We willen een belangrijke bijdrage leveren aan een goed en inclusief leven voor alle mensen met Downsyndroom en hun familie. Onze ambities zijn in verschillende kopjes te verdelen.

### Een toekomstbestendige SDS

Er worden minder kinderen met Downsyndroom geboren. De daling van het aantal geboorten is al jaren zichtbaar. Er worden sowieso minder kinderen geboren. En prenatale screening neemt toe. Heel geleidelijk daalt het aantal geboortes. Voor de SDS betekent dit dat er minder potentiële donateurs zijn. Dit wordt versterkt door het gegeven dat mensen minder geneigd zijn om ergens 'lid van te worden'.

De SDS heeft zich de afgelopen jaren gericht op sterke mate van dienstbaarheid naar de achterban door het opzetten van de Down Academy. In plaats van donateur worden, kunnen mensen trainingen volgen. En vaak worden mensen dan wel donateur, omdat ze hierdoor 20% korting op de training krijgen. We zien bij de inkomsten van de SDS een lichte verschuiving van minder donaties naar meer inkomsten door de trainingen. In het kopje "DownAcademy" worden de ambities verder uitgewerkt.

De komende 10 jaren bereiken 2 medewerkers de pensioengerechtigde leeftijd, in het bestuur zullen enkele bestuursleden andere prioriteiten stellen en de motor achter de DownAcademy (zzp-er) gaat op termijn ook haar bakens verzetten. We zullen de komende periode nadrukkelijk een plan moeten maken om de continuïteit van de SDS te waarborgen. Hierbij zijn een paar overwegingen te maken:

- ✎ er komen minder donateurs, dus minder donatie inkomsten
- ✎ hoewel er minder kinderen met Downsyndroom worden geboren, blijft er grote behoefte aan kennis, er leven immers 13.000 mensen met Downsyndroom in Nederland
- ✎ we merken dat het aanbieden van diensten zoals trainingen en verkoop van boeken via de webshop veel inkomsten genereert
- ✎ belangrijke kennis en ervaring dreigt op termijn te verdwijnen door pensioen personeel en bestuursleden

Onze ambitie is om medewerkers te hebben die kennis hebben over Downsyndroom en weten hoe ze om moeten gaan met de doelgroep, hun verwanten en professionals. We willen een bestuur met een 6 of 7 actieve leden.

Mensen moeten verbinding met de stichting blijven voelen. We onderhouden nauw contact met de achterban. Alle vragen en opmerkingen worden serieus beantwoord. Via enquêtes en gesprekken weten we wat er speelt.

### DownAcademy

Sinds enkele jaren zijn alle trainingen van de SDS samengebracht binnen de DownAcademy. De DownAcademy zal ook de komende jaren zicht richten op kennis over Downsyndroom en het mogelijk maken van integratie van kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs. Daarnaast breidt het aanbod zich uit, de DownAcademy gaat trainingen verzorgen voor ouders, verwanten en professionals met onderwerpen levenslang en levensbreed. We onderzoeken de mogelijkheden om trainingen voor mensen met Downsyndroom te verzorgen. En de trainingen over Early Intervention gaan uitgebreid worden. Trainingen Early Intervention worden zo gemaakt dat accreditatie voor professionals in het zorg domein kan worden aangevraagd. Voor de oudere mensen met Downsyndroom gaan we trainingen ontwikkelen die aansluiten bij hun

behoefden. Daarmee moeten we een nieuwe doelgroep, namelijk personeel van woonvoorzieningen gaan aanspreken.

Daarnaast gaan we steeds meer inzetten op e-learning. Op deze manier kunnen we kennis aanbieden die minder persoons- en tijdsafhankelijk is.

De coördinator van de DownAcademy gaat op termijn stoppen. We hebben binnen het termijn van dit beleidsplan een nieuwe coördinator.

### Onderlinge contacten

Ouders vinden het belangrijk om ervaringen te kunnen delen. De komende jaren blijven we ons inzetten. De regionale kernen zijn hiervoor belangrijk. We hebben in sommige regio's moeite om vrijwillige ouders aan ons te binden. Hier zullen we in de toekomst doorlopend aandacht voor moeten hebben.

### Innovatie Early Intervention

De komende jaren gaan we early intervention verder op de kaart zetten. Kleine Stapjes wordt gemoderniseerd mbt taalgebruik en gebruikersgemak. Ook de app wordt herzien en voor gebruik via laptop/pc beschikbaar gemaakt. Early Intervention wordt steeds meer ingebed in de Down Academy.

### Belangenbehartiging

In het kader van kunnen meedoen in de maatschappij is onze inzet blijvend nodig. We hechten veel belang aan de samenwerking met IederIn. Een sterke koepel organisatie is belangrijk om algemene doelstellingen als inclusie en gelijke rechten te waarborgen en verbeteren.

### Financiën

De subsidie vanuit het ministerie VWS blijft een belangrijke inkomstenbron. Van 2024 tot 2026 is er voldoende financiering middels een projectmatige extra subsidie. Vanaf 2027 moeten er weer nieuwe projecten komen met nieuwe financiering door (vermogens) fondsen.

Vanuit het subsidiekader VWS dat vanaf 2024 geldt moeten ook niet donateurs welkom zijn bij activiteiten. In principe moeten de bijeenkomsten gratis zijn, wel mag er een kleine bijdrage gevraagd worden voor onkostenvergoeding.

Onze ambitie is dat de DownAcademy bijdraagt aan het financieel gezond blijven van de SDS.

## Hoofdstuk 4 Sterkten en zwakten

Zonder uitputtend te willen zijn hebben we de belangrijkste punten op een rij gezet.

### Sterk

De SDS is het Nederlandse kenniscentrum op het gebied van Downsyndroom. We hebben heel veel kennis, en kunnen accuraat doorverwijzen naar andere deskundigen in ons netwerk.

De SDS reageert snel op vragen uit het veld. Vraagstukken die om nieuw beleid of nieuwe manieren van ondersteuning vragen worden omgezet in projecten die kennis en hulpmiddelen genereren die voor langere tijd door de doelgroep gebruikt kan worden.

De SDS draagt bij aan wetenschappelijk onderzoek in binnen- en buitenland.

De SDS is gericht op kennis en materiaal waar de achterban daadwerkelijk wat mee kan.

De SDS heeft een sterke band met de achterban. Mensen voelen zich gehoord en begrepen. We zijn laagdrempelig. Een voorbeeld is ook dat we op een oproep voor een nieuw bestuurslid 6 reacties hebben gekregen in 2022, terwijl zeer veel vergelijkbare verenigingen/stichtingen moeite hebben om bestuursleden te vinden.

De SDS heeft een goed en informatief kwartaal magazine, Down+Up.

We hebben ruim 60 vrijwillige ouders die de contacten in de regio verzorgen. Deze vrijwillige ouders zijn betrokken en zetten zich actief in.

In Nederland zijn we aangesloten bij Leder(In). In Europa maken we deel uit van de European Down Syndrome Association (EDSA). Op wereld niveau zijn we aangesloten bij Down Syndrome international (DSI). Er gaan altijd afgevaardigden van de SDS naar het wereld congres.

### Zwak

De SDS heeft 4 personeelsleden, waarvan iedereen een zeer gevarieerd takenpakket heeft. En juist omdat deze 4 personeelsleden als een geoliede machine de SDS in stabiele banen weet te houden, is vervanging moeilijk.

Personeelsleden gaan binnen 10 jaar met pensioen. Mogelijk vertrekken personeelsleden.

Er worden minder kinderen met Downsyndroom geboren, het is belangrijk om te blijven kijken naar het bestaansrecht van de SDS.

Hoewel wel veel contact hebben met de achterban, moeten we in de gaten blijven houden dat slechts een klein deel van onze achterban actief contact met ons zoekt. Er zijn ook heel veel mensen die geen contact zoeken. We moeten meer zelf actief om input vragen aan onze achterban. Speciale aandacht moet hierbij gegeven worden aan de nieuwe ouders, die zijn van een andere generatie dan het merendeel van personeel en bestuur.

## Hoofdstuk 5 Het stappenplan

Zoals aangegeven is de SDS gericht op daadkracht en bruikbaarheid. Alle ambities zijn hieronder omgezet in acties voor de komende 5 jaar. Er is nog geen planning aangegeven. Per jaar zullen we de planning vermelden in het jaarplan.

### Vaste activiteiten mbt informatievoorziening

Er zijn vaste activiteiten van de stichting gericht op het verspreiden van kennis. Deze blijven ook de komende jaren een belangrijk onderdeel van de SDS:

- 🕒 5 dagen per week zijn we op kantooruren bereikbaar voor alle vragen over Downsyndroom, levenslang en levensbreed. Vragen kunnen telefonisch worden gesteld of via email.
- 🕒 4 keer per jaar verschijnt ons full color magazine Down +Up. Hierin staan ervaringsverhalen, artikelen van deskundigen en wetenschappelijke bijdragen. In 2023 gaan we voor de redactie en vormgeving naar een ander kantoor. Het huidige kantoor werkt zeer goed en levert mooie magazines op. Maar er valt een grote bezuiniging te behalen door de overstap naar MEO. En zij zullen ook een mooi magazine voor ons kunnen maken.
- 🕒 25 keer per jaar verschijnt de digitale nieuwsbrief met actuele kennis, aankondiging van activiteiten.
- 🕒 Up to date website, berichten op social media

### Down Academy

Onze activiteiten voor de DownAcademy voor de komende jaren bestaan uit:

- ✎ We geven trainingen mbt integratie in het onderwijs
- ✎ We geven trainingen over leefomstandigheden en Downsyndroom levenslang en levensbreed
- ✎ Alle trainingen zijn voor ouders, verwanten en professionals
- ✎ Alle trainingen worden online gegeven
- ✎ We ontwikkelen (korte) elearning modules
- ✎ We ontwikkelen mogelijkheden voor mensen met Downsyndroom om trainingen te volgen
- ✎ We onderzoeken of een afwisseling met live-trainingen wenselijk is.

### Onderlinge contacten

De komende jaren gaan we:

- ✎ Bijeenkomsten organiseren waarbij ouders en kinderen elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen uitwisselen, en kennis kunnen opdoen.
- ✎ De regionale kernen ondersteunen bij het organiseren van activiteiten en het vinden van nieuwe vrijwilligers
- ✎ Ontwikkelen van een vrijwilligers-portal waardoor alle informatie makkelijk bereikbaar is voor de vrijwillige ouders en ook onderlinge communicatie makkelijker wordt.

### Early Intervention

De komende jaren gaan we:

- ✎ Maken en implementeren e-learningtraject voor professionals zodat zij ouders beter kunnen begeleiden bij Kleine Stapjes en het kind zich beter kan ontwikkelen;
- ✎ Kleine Stapjes beschikbaar maken voor kinderen met Verstandelijke beperking;
- ✎ App Kleine Stapjes beschikbaar maken als web-tool;
- ✎ Train de trainer module voor Kleine Stapjes.

### Innovatie overig

- ✎ Aandacht voor broers en zussen van iemand met Downsyndroom;
- ✎ Ontwikkelen nieuwe kennis door wetenschappelijk onderzoek uit te voeren en te stimuleren.
- ✎ Blijven waarborgen materiaal tieners en volwassenen
- ✎ Nieuwe vertalingen webshop

### Belangenbehartiging

Deze taken horen hierbij:

- ✎ Permanent lid werkgroep medische richtlijn voor kinderen en voor volwassenen
- ✎ Samenwerking met Ieder(In);
- ✎ Ontwikkelen materiaal waardoor kinderen, jongeren en volwassenen met Downsyndroom zich beter kunnen handhaven in de maatschappij;
- ✎ Voortdurende inzet om kinderen met Downsyndroom kansen te bieden op regulier onderwijs
- ✎ Contacten met de pers en andere media.

## Hoofdstuk 6 Overige informatie

Op de website worden alle jaarplannen, jaarverslagen en jaarrekeningen gepubliceerd. Zie [www.downsyndroom.nl/over-ons](http://www.downsyndroom.nl/over-ons)

We zijn een ANBI en CBF gecertificeerd. Dat betekent dat we ieder jaar gecontroleerd worden, en dat ieder jaar wordt vastgesteld dat we onze inkomsten hoofdzakelijk besteden aan onze doelstellingen.

Het bestuur is onbezoldigd. Het personeel, inclusief de directeur wordt betaald conform de CAO Welzijn en Maatschappelijke dienstverlening.