

16. ÅRGANG • NR. 4 • DECEMBER 2016

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



FORÆLDREKURSUS 2017 GENERALFORSAMLING 2017 DOWN AARHUS
I FÆNGSEL BOGANMELDELSE LEV HAR FÅET NY FORMAND SERVICE-
LOVSAFTALE PRAKSISNYT FRA DUKH BESØG PÅ VIBORG SYGHEUS

ANNONCER, SATS OG TRYK:

Rosengrenen ApS
Hovedgaden 8, 8670 Låsby
Tlf. 86 95 15 66
kl. 8.30-12.00 og 12.30-15.00
Mail: info@rosengrenen.dk
– hvortil alle spørgsmål
vedr. annoncer bedes rettet.

MEDLEM AF:

Landsforeningen LEV:
"Udvikling for udviklingshæmmede"

FORMAND:

Karina Rhiger
Bytoften 27, Sdr. Vissing, 8740 Brædstrup
Telefon 87 55 19 50
formand@downssyndrom.dk

REDAKTION:

Kirsten Sørensen
medioudvalg@downssyndrom.dk

FORENINGENS E-MAIL:

downssyndrom@downssyndrom.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE:

www.down.dk

COPYRIGHT:

Da der kan være copyright på en del af artiklerne, må DOWN & UP kun kopieres og på anden måde anvendes efter forudgående aftale.

FORSIDEFOTO:

Arkivfoto.

INDHOLD

Bestyrelsen har ordet	side 3
Bestyrelsen	side 5
LEVs aftentelefon.	side 5
Forældrekursus 2017	side 7
Generalforsamling 2017	side 9
Aktivitetsweekend i Pindstrup	side 10
Søskendekursus	side 12
Forældreperspektiv på søskendeproblematik	side 14
Brug dit kamera	side 15
Bogserie fra Materialecentret	side 16
Bog anmeldelse	side 17
Lokalafdelinger	side 19
LEV har fået ny formand	side 21
LEVs nyhedsbrev	side 25
Temaaften på Karise Efterskole	side 27
Nyt fra foreningens facebookgruppe	side 29
Praksisnyt fra DUKH	side 30
Gymnastik for børn med særlige behov.	side 35
Besøg på Viborg Sygehus	side 37
Aktivitetskalender	side 39

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 12. januar 2017.





Af Karina Rhiger

BESTYRELSEN HAR ORDET



Efterårets vind suser, regnen trommer på ruden, vinteren er lige på trapperne, og julen står snart for døren.

I bestyrelsen er vi i fuld gang med at lægge sidste hånd på programmet til Forældrekurset den 18.-19. marts 2017, og hvis ikke I ved dette blads modtagelse har fået det i mailboksen endnu, er det lige på trapperne. Glæd jer til et rigtigt spændende program og husk at sætte kryds. Lørdag den 18. marts bliver der ligeledes afholdt generalforsamling. I den forbindelse er der valg til bestyrelsen, så du kan jo allerede nu overveje, om det kunne være noget for dig.

Pressemæssigt har der været en del aktivitet med både Kristeligt Dagblad og TV2. Herudover søger en del studerende viden, og vi er jævnligt i kontakt med dem.

På oplægssiden har vi været i Viborg Sygehus og lave oplæg for ca. 20 personaler, ligesom vi har fået kontakt til jordemoderuddannelse og botilbud, der ønsker oplæg fra os. Det er dejligt at opleve den stigende interesse, og vi griber de muligheder, vi får, for at bidrage med nuanceret information og saglighed.

På vores sidste bestyrelsesmøde havde vi et oplæg om foreningsmæssig brug af sociale medier – herunder Facebook. Det var enormt spændende og bidrog med en yderligere skarpheid på, hvordan vi kan arbejde mere med kommunikationen udadtil. I den forbindelse talte vi om den lukkede Facebookgruppe og

forskellen til vores hjemmesides medlemsforum. Husk at selvom vi har en lukket gruppe på Facebook, så er der stadig et medlemsforum på hjemmesiden, som du kan tilgå med dit medlemsnummer. Vi opfordrer til, at forhold, som er meget private eller sårbare, debatteres på hjemmesidens debatforum.

Af aktiviteter i Landsforeningen blev der i starten af september afholdt den årlige aktivitetsweekend på Pindstrupcenteret. Som altid et virkeligt dejligt arrangement med masser af god energi, netværk og sjove aktiviteter. Evalueringerne taler sit tydelige sprog om en rigtig vellykket weekend. Vejrguderne var med os, så vi kunne ikke have bedt om bedre forhold. TAK til udvalget der planlagde aktivitetsweekenden og stod for praktikken undervejs.

I forlængelse af Vibeke Larsens arrangement i Aalborg i april om støttemulighederne, når man bliver 18, oplevede vi flere forespørgsler på, om et lignende arrangement kunne afholdes på Sjælland. Det har vi i bestyrelsen fulgt op på med en temaaften den 9. november i Karise. I skulle alle have modtaget indbydelse på mail.

I dette nummer af Down & Up kan I bl.a. læse om Down Aarhus, der var i fængsel; aktivitetsweekenden, søskendekursus og materialecenteret.

Rigtig god fornøjelse med læsningen.

Karina Rhiger

Formand

formand@downssyndrom.dk

Grete Fält-Hansen

Næstformand og presseansvarlig

downssyndrom@downssyndrom.dk

John Jensen

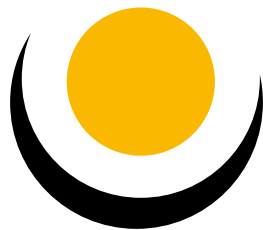
Kasserer

downssyndrom@downssyndrom.dk

Kirsten Sørensen

**Bestyrelsesmedlem, bladansvarlig,
medlem af LEV's hovedbestyrelse**

medieudvalg@downssyndrom.dk



Katarina Mejer

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk

Jens Jahn

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk

Pia Bjerregaard Larsen

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk



LEVS AFTENTELEFON

– et nyt tilbud om en støttende samtale



**ÅBEN HVER TIRSDAG
KL. 19.00-21.00**

LEV udvider nu sine rådgivningstilbud med et nyt, nemlig LEV's aftentelefon. Her kan du få en støttende og afklarende samtale med tid til at komme ind på for eksempel en lidt vanskelig problemstilling, et dilemma – og dele eventuelle bekymringer. Tilbuddet bemandes af erfarne, frivillige kræfter.

www.lev.dk/medlemsservice/levs-aftentelefon

FORÆLDREKURSUS 2017



WEEKENDEN 18.-19. MARTS

(sæt kryds i kalenderen og hold øje med invitationen i din inbox)

Der bliver 3 spor på forældrekurset, så der er lidt for alle aldersgrupper. Der vil være et småbørnsspor, et udviklingsspor og et fra ung til voksen-spor at vælge imellem.

Mød også op på generalforsamling og få indflydelse på bestyrelsens arbejdsprogram 2017.

Vi er opmærksomme på at generalforsamlingen ligger sidst på dagen, og derfor byder bestyrelsen denne gang på lidt forfriskning under generalforsamlingen.



GENERALFORSAMLING 2017

HUSK den årlige generalforsamling i Landsforeningen Downs Syndrom

Den afholdes på Brogården, Abelonelundvej 40 C,
Strib, 5500 Middelfart

**Lørdag den 18. marts 2017
i tidsrummet 16.00 til 17.30**

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter.
Kom og vær med og gør din indflydelse gældende.

Forslag, du ønsker behandlet på generalforsamlingen, skal
være formanden i hænde senest den 26. februar 2017 kl. 12.

Du kan deltage i generalforsamlingen, selv om du ikke
deltager i forældrekurset. Tilmelding er nødvendig og skal
ske til foreningens sekretær Dorte Kellermann på mail:
dorte.kellermann@gmail.com

Kom og vær med og sæt dit præg på foreningens
aktiviteter og fremtidige udvikling.

Vel mødt, bestyrelsen

Der serveres en lille forfriskning i forbindelse med generalforsamlingen

Aktivitetsweekend i Pindstrup

I 2014 ventede vi vores første barn, en lille pige. Da vi fandt ud af, at vi havde fået tilsat et ekstra kærlighedskromosom, ville vi gerne forberede os lidt og tog blandt andet kontakt til Landsforeningen Downs Syndrom.

Vi blev inviteret til Pindstrup en lørdag midt i deres aktivitetsweekend, hvor vi kunne møde andre skønne familier, heriblandt en masse dejlige børn med Downs Syndrom. Desværre måtte vi takke nej til tilbuddet, da der var bryllup i familien.

Af Susan Blomstrand

I 2015 var vi blevet de lykkelige forældre til Anemone på næsten 9 mdr., da der igen blev afholdt aktivitetsweekend i Pindstrup. Også denne gang ringede bryllupsklokkerne i familien så højt, at vi måtte finde vores stiveste puds frem og drage afsted til fest.

I 2016 var familien løbet tør for bryllupper og min egen kæreste havde glemt at fri, så ENDELIG kunne vi melde os til aktivitetsweekenden i Pindstrup. Når jeg skriver, at vi havde glædet os meget, ja så var det både fordi vi havde hørt en masse godt om weekenden, men bestemt også fordi vi havde glædet os i to år!

Fredag den 9. september fik vi således pakket bilen med mor, far, Anemone, Anemones nye lillesøster, tøj og en masse barnevogne og så drog vi ellers afsted mod Djursland. Vi kendte flere af familierne der skulle med. To af dem mødes vi jævnligt med. En anden familie "kender" vi fra Instagram, men afstanden mellem vores bopæle gør, at vi aldrig har mødtes i den virkelige verden. Derudover var der en masse deltagere som vi kendte – mere eller mindre – fra Landsforeningens facebook side.

Da vi endelig ankom hen på eftermiddagen, fik vi tjekket ind, så os lidt omkring, gængede, hoppede på hoppepude og så var det efterhånden tid til aftenmad. Der var en dejlig stemning fra alle ankomne familier, der ligesom os, var spændte og glædede sig til weekenden. Fælles var vist også, at de fleste var trætte oven på en arbejdsuge og køretur og derfor gik de fleste også til ro på værelserne ret hurtigt.

Lørdag morgen stod vi op til en skøn morgenbuffet, som det søde personale på centret havde anrettet. Herefter gik de forskellige aktiviteter i gang. Der var mange forskellige afhængig af alder og interesse. Mange af børnene startede med at deltage i rytmik og sang, der blev ledet af en skøn sangstemme, der i øvrigt havde hænderne rigtigt placeret på både guitar, trommer og hvad hun ellers havde med. Hun var rigtig god til at få børnene med på de forskellige sange og danse.

Efter denne aktivitet fortsatte de fleste over i den store sandkasse, hvor der skulle graves efter guld. En guldklump kunne omsættes til en is. Med stor iver blev der gravet og gravet, for der kunne under ingen omstændigheder udleveres is, med mindre der blev indleveret en guldklump. De fleste børn var meget ivrige og de voksne ligeså, meeeeen for Anemones vedkommende så kunne is være is, hvis bare hun måtte blive i sandkassen, så der brugte vi lidt tid.

Efter guldgraveriet fortsatte aktiviteterne lidt spredt i forskellige kreative værksteder,



snobrødsbagning, hoppeborg, gokart osv. For Anemones forblev sandkassen interessant, indtil en middagslur måtte tage over. For os småbørnsmødre gav det lidt tid til hygge med nogle af de andre familier indtil det var tid at gå på værelserne og blive frisket lidt op til aftenmaden og det efterfølgende disko dasko.

Den lækre aftenbuffet blev indtaget i hyggeligt samvær med de andre familier – lidt vin og øl kom på bordet – og så var det ellers tid til at gå på diskotek. Anemone måtte tage far med og der blev indtaget popcorn og lyttet til godt musik. Nogle af de større børn (og vist også nogle forældre) fik vist nogle seje dance moves, plukket et par æbler og lavet ormen.



Efterhånden som søvnen igen fik ram på Anemone og nogle af hendes andre yngre veninder, blev det tid til voksentid. Rigtig hyggelig voksentid. Det blev til flere timer med hyggelige samtaler – både om Downs, tanker, graviditet, fødsel, følelser - men bestemt også om alle mulige andre hverdags ting.

Tiden gik for hurtigt – ja den løb fra os – inden vi så os om var weekenden slut og vi måtte køre hver til sit. For os havde det været en virkelig skøn weekend, et helt utroligt og fantastisk vejr og en masse dejlige bekendtskaber. En weekend – der var lige kort nok – men en weekend har jo den længde en weekend nu har, så det kan jeg nok ikke ændre på. Til gengæld håber jeg på vi kan komme igen til næste år – altså hvis der ikke er bryllup i familien.

Tusind tak til Landsforeningen for dette arrangement.



Søskendekursus

Min storebror på 14½ har Downs syndrom. Mig og min lillebror på 11 år har i foråret været på et søskendekursus. Et søskendekursus er et kursus for børn med en bror eller søster med et handicap eller et særligt behov. På vores hold var der ingen af de andre børn, som havde en bror eller søster med netop Downs syndrom.

Af Rose Marie Fält-Hansen

Søskendekurset var delt på tre gange, og med ca. en måned imellem hver gang. Efter første gang havde jeg allerede fået en masse nye venner. Anden gang var lidt akavet, fordi man jo vil gerne være sammen med de andre, men samtidigt var det jo heller ikke fordi man ville kaste sig i armene på dem. Tredje og sidste gang var en camp, hvor vi skulle overnatte en gang, det var VILDT hyggeligt. Vi lavede bål og gik på opdagelse i skoven. Så fik vi mega god mad, men det gjorde vi så også de andre gange.

Vi havde faktisk ret meget fritid, i forhold til hvad jeg havde regnet med, men så var der også nogle aktiviteter, hvor man så forventede, at man ikke lige sagde "må jeg godt gå på wc?" eller "ej, det gider jeg ikke" men det var der ikke, for det var nogle vildt sjove aktiviteter.

Da vi havde en pause, sad mig og tre af de andre inde i vores sovelokale, og var på instagram og udvekslede profilnavne og telefonnumre. Mens vi sad der, var der også nogle der var med ude og hjælpe med at lave frokost, andre var uden for og lave bål, eller sige hej til de køer der gik ude på marken lige



Jeg hedder Rose Marie, jeg er 12 snart 13 år, og jeg går i 7. klasse.

ved siden af hytten. Der var virkelig meget vi kunne lave.

Vi har også set en film der hedder "Men jeg vil ikke bytte" som handlede om søskende med en bror eller søster med et særligt behov. Den film hjalp mig meget. Nu hvor der jo ikke var andre søskende med en bror eller søster med Downs syndrom på holdet, så hjalp filmen mig med at se, hvordan dette er for andre.

Jeg synes så også, at det var dejligt at være en af de eneste, som havde en søskende med Downs syndrom, fordi så kunne man fortælle nogle lidt andre historier i forhold til de andre, som havde søskende med autisme eller ADHD.

Jeg kan varmt anbefale, for andre søskende at tage på Ådalskolens søskende kursus.

Mig og min storesøster har været på søskendekursus her i foråret. Min storebror på 14½ har Downs syndrom.

Af Laurits Oskar Fält-Hansen

Det, der var godt ved søskendekurset, var, at man kunne snakke om nogle ting, som man ikke kan snakke med sine venner om. Fx hvis ens venner ville drille en med det.

Det var også godt at være på søskendekursus, fordi der var sådan nogle søde mennesker, og man kan få nogle virkelig gode venner, som man kan snakke med om, hvad for et handicap deres søskende har, og det handicap min storebror har. Det er også godt at være der, fordi at der er god mad, og man kan hygge sig.

Jeg kan varmt anbefale andre søskende at komme på sådan et kursus.



Jeg hedder Laurits, og jeg er 11 år gammel.

Ådalskolen

En folkeskole for børn med psykiske- og fysiske funktionsnedsættelser

Ådalskolens søskendekursus udspringer af et ønske om at styrke den samlede familie. Mange søskende til børn med et handicap har en oplevelse af, at deres bror eller søster er anderledes, at de larmer, afbryder, er voldsomme, grænseoverskridende, sjove, uforudsigelige og meget andet.

Søskende kan opleve, at de har spørgsmål og ønsker, som kan være svære for forældre at håndtere i hverdagen. Derfor

kan det være meget givende at møde andre, som også har en bror eller søster med et handicap og opdage, at man ikke er alene, men at der er rigtig mange ting tilfælles.

Kurset vil gennem oplæg, film og aktiviteter i børnehøjde give mulighed for at fortælle om de tanker, de har i forhold til deres bror/søster. Søskendekurset styrker børnenes forståelse for deres bror/søster og giver støtte til hverdagen.

Forældreperspektiv på søskendeproblematik

Som det kan ses på de foregående sider, har mine to yngste, Rose Marie på 12 år, og Laurits Oskar på 11 år, i foråret været på søskendekursus på Ådals-skolen i Ringsted. Det var for dem begge en fantastisk oplevelse. Det fremgår vist også klart af deres beretninger. Som mor tilslutter jeg mig helt deres begejstring, og jeg vil her gerne dele nogle af de overvejelser, jeg har gjort mig omkring søskendeproblematikken.

Da Karl Emil blev født med Downs syndrom for godt 14 år siden, som nr. 2 i flokken, havde vi Ann Katrine på 11 år. Ann Katrine havde i årevis ønsket sig en lillebror eller -søster, og det fik hun så. Det var (søskende-)kærlighed ved første blik – lige fra hun holdt ham i sine arme allerførste gang på fødeafdelingen. Kromosomtallet var fuldstændig underordnet for hende. Hun var bare vild med ham - og i øvrigt irriteret over al den voksensnak om "noget hendes lillebror nok fejlede".

Hun har efterfølgende fortalt at hun tænkte, om de da for hulan ikke bare kunne give ham noget penicillin eller lignende, og så få det overstået. Men selv da hun fik forklaret, hvad det var han "fejlede", ændrede det ikke ved hendes opfattelse af hendes fuldstændige perfekte lillebror. Det sårede hende dybt, når der var tilbud om diverse "sorg/krise-kurser". Faktisk nægtede hun at tage med, da vi som familie blev tilbudt et kursus på Pindstrup-centret. Hun havde læst i deres brochure, at kurset tog udgangspunkt i "sorgen over tabet af ønskebarnet", og som hun udtrykte det, så "var Karl Emil akkurat lige som hun ønskede ham". Færdig - hun ville IKKE med!

Inden for de næste 3 år kom så først Rose Marie, og siden Laurits Oskar til verden, og de 3 små voksede op sammen. De var så tætte, at man med en vis ret godt kunne kalde dem for "pseudo-trillinger". De første 4-5 år af Karl



Emils liv, fulgtes de i hvert fald særdeles tæt. Herefter begyndte der at blive forskel. Rose Marie overhalede ham som den første af de to yngste. Hun spurgte mig engang, da hun var ca. 3 år gammel, hvorfor Karl Emil talte anderledes end hende. Jeg forklarede hende helt enkelt, at han var født med noget, der hed Downs syndrom, og det betød at han ville være længere om at lære at tale og andre ting, end hende. Nå okay, sagde hun, og så var det uddebatteret. Indtil Laurits Oskar begyndte at tale, og hun med bekymret mine kom og sagde til mig, "mor, jeg tror altså også Laurits har det der Downs, for han taler mærkeligt!". Ak ja, den måtte lige forklares nærmere.

I de følgende år flyttede Ann Katrine først til Canada et år, og siden egentlig hjemmefra,

og ”de 3 små” blev større og større. Når der var legekammerater hjemme, var det ikke altid tydeligt hvem, der havde en gæst - alle ungerne legede mere eller mindre sammen alle sammen; også Karl Emil. Han fulgte bare med. Men efterhånden som tiden gik, blev det imidlertid tydeligere og tydeligere, at der var forskel. Pludselig begyndte der at opstå situationer, der ikke var så fantastisk morsomme for Rose Marie og Laurits Oskar. Små optrin, som de i starten ikke selv lagde noget i - de var jo bare vant til deres bror - men som blev bemærket og kommenteret (ikke altid lige smukt) af kammeraterne. De kom i klemme: på den ene side var de beskyttende over for deres storebror, på den anden side blev de ind imellem pinligt berørte over hans opførsel, eller over hvordan folk gloede; fx når vi var til arrangementer i deres klasser mv.

Efter nogle år blev det klart, at de var virkelig i klemme. Også selv om jeg - deres mor - efter mine egne begreber var virkelig åben omkring tingene, gav plads til at ”være træt af ham”, hjalp med at sætte ord på ”forbudte

følelser” osv. Selv med min bedste vilje kunne jeg ikke skærme dem imod, at de følte det vanskeligt at tale om deres oplevelser og følelser, uden at ”såre mor”. Der var (og er) også en stor portion af skyldfølelse forbundet med, at være træt af én, som man i øvrigt elsker ubetinget. Det er følelser, der virkelig svære at håndtere for os voksne; næsten umulige at rumme som barn.

Derfor var jeg utrolig glad for, at Rose Marie og Laurits Oskar fik mulighed for at komme på søskendekursus, og allerede da jeg hentede dem efter det første modul, var de som forvandlede. Jeg kan huske, at jeg selv havde været til bestyrelsesmøde i Landsforeningen, og skulle hente dem derefter. På hjemvejen skulle vi ind og handle, og hvor de ellers plejede at skændes bravt, løb de rundt i Fakta og pjattede sammen. Det var helt utroligt. De var synligt lettede i ordets allersmukkeste betydning: De var blevet set, hørt, forstået OG spejlet i de andre søskende.

Især på den helt umulige følelse, det er, at elske én, der er anderledes.



Brug dit kamera

NÅR DU TAGER BILLEDER TIL BLADET

Du er altid velkommen til at tage billeder til bladet.

Men brug dit kamera og ikke mobiltelefonen. Billeder taget med mobiltelefon er oftest grumsede og har dårlige farver – især ved indendørs brug.

Sørg for at kameraet er sat til at tage billeder i en høj opløsning og send billedfilen i jpg-format til redaktøren – undlad at sætte billederne ind i tekstdokumentet.

Bogserie fra Materialecentret

Materialecentret har udgivet en ny bogserie om den kendte og elskede dreng Kaj, skrevet af Mats Letén.

Af Katarina Mejer

Alle bøger er udgivet i en tegnstøttet version. Bøgerne indeholder små historier, som er kendetegnet ved enkle ord, korte sætningsstrukturer og sproglige gentagelser.

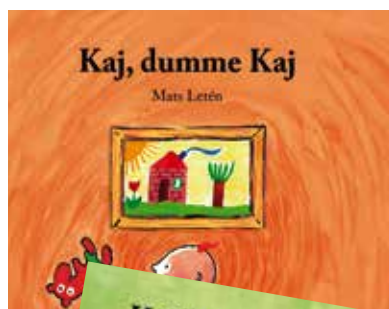
Materialecentret har udgivet hele 6 bøger om Kaj og er i den tegnstøttede version beregnet til at understøtte tidlig, sproglig udvikling for børn, som skal bruge tegn til tale eller tegnsprog. Bøgerne egner sig glimrende som

højtælningsbøger og som udgangspunkt til dialog og genfortælling af historierne.

Endvidere udgav Materialecentret denne sommer en lækker udgave af Totte og Lotte bøgerne, skrevet af Gunilla Woldes. Totte og Lotte bøgerne handler om små og store hverdagsting, som et barn kan komme ud for. Bøgerne er også udgivet i en tegnstøttet version.

Kunne du tænke dig at få fingrene i bøgerne om Kaj, Totte og Lotte, så kan de bestilles vederlagsfrit hos den talepædagog, som er tilknyttet dit barn.

Du kan læse meget mere om bøgerne på Materialecentrets hjemmeside:
<http://www.matcen.dk/>



BOGANMELDELSE:

Mikkels Mærkelige Storebror

”Jeg synes, at mongol er noget mærkelig noget at kalde dem, der er født sådan. Faktisk er der et land, der hedder Mongoliet. Og de mennesker, der bor der, hedder mongoler, ligesom at vi i Danmark hedder danskere. Mongoliet er vel ikke et land fyldt med mennesker, der er født anderledes?”

Af Katarina Mejer

Dette er et uddrag af bogen ”Mikkels Mærkelige Storebror”, som er en læse-let bog, skrevet af Helle Korsled. Bogen handler om 9-årige Mikkkel og hans storebror Oskar på 12 år, som er født med Downs syndrom. Den er beskrevet ud fra Mikkels synsvinkel, hvor han sætter ord på sine tanker og følelser omkring det at have en bror med Downs syndrom på godt og ondt. Vi følger Mikkkel i hans dagligdag. Her fortælles der om, at Mikkkel er flov over sin bror, men også om at han er en kærlig og omsorgsfuld bror, som søskende jo er.

Og om et par klassekammerater, som driller både Mikkkel og Oskar. Mikkkel prøver på bedste vis at undgå drillerierne, samtidig med at han skal være cool over for den søde og smukke Amalie, som går i hans klasse. Drillerierne bliver til sidst for voldsomme, og Oskar ender med at være den, der får stoppet dem – og så får han tilmed en undskyldning af mobberne.

Bogen sætter tanker i gang hos forældre. Den kan evt. fint læses sammen med søskende eller i en skoleklasse som optakt til



det at have en bror/søster, som er anderledes. Bøgerne har fine illustrationer til at understøtte læsningen.

Det er Mellemggaard, som har udgivet bogen. Se faktaboks om bøgerne her, hvis du er interesseret.

God læselyst!

Titel: Mikkels Mærkelige Storebror

Forfatter: Helle Liborius

Udgivelsesår: November 2015

Udgivelsestype: P-bog og E-bog

ISBN: P-bog: 978-87-93366-61-9
E-bog: 978-87-93366-96-1

Vejl. pris kr.: P-bog: 149,95



■ DOWN AARHUS

En eftermiddag i fængslende omgivelser med Down Aarhus

Lørdag den 8. oktober 2016 rykkede 23 personer fra Down Aarhus direkte i fængsel. Vi var nemlig taget en tur til Horsens for at få en spændende rundvisning i Fængslet – det tidligere Horsens Statsfængsel, der nu er indrettet til fængselsmuseum. Og vi blev bestemt ikke skuffede.

Vi havde booket vores egen guidede rundvisning, og selvom det af og til var lidt svært at holde tropperne samlet, så fik vi en masse spændende historier og beretninger fra fængselslivet for både indsatte og ansatte fra Fængslet gennem 153 år.

Efter rundvisningen stod den på vand og brød i form af en sandwich med efterfølgende kaffe og kage i Café Lorentzen. Caféen er opkaldt efter den navnkundige fange – og flugtkonge – Carl August Lorentzen, for hvem det lykkedes at flygte hele ni gange for derefter, hver gang, at blive fanget igen få dage efter.

Efter et par hyggelige timer i caféen var det tid til at sige tak for en hyggelig eftermiddag i Fængslet – og ja, vi fik alle med hjem igen. Turen var arrangeret med tilskud fra Landsforeningen Downs Syndrom.



Tillykke til Anni

Af Kirsten Sørensen



Landsforeningen LEV har fået ny formand: Anni Sørensen valgt på repræsentantskabsmødet 5.-6. november 2016.

Anni afløser Sytter Christensen, som går på pension efter 15 år på posten.



Derfor vil jeg være landsformand

LEV skal have ny formand, og jeg stiller op til posten, fordi LEV har brug for en markant og synlig formand. Jeg vil brande LEV og synliggøre vores kamp for mennesker med udviklingshæmning og deres pårørende. Ingen skal være i tvivl om, hvem LEV er, og hvad vi står for. LEV har brug for en formand, der kan stå fast på retten til rettigheder – en formand, der har gennemslagskraft internt og eksternt, og som sikrer og styrker livsmuligheder for mennesker med udviklingshæmning.

Af Anni Sørensen

Jeg vil arbejde for, at lovgiverne aldrig bliver i tvivl om, hvem LEV er. Vi skal kæmpe for vore specifikke områder, og vi skal kæmpe sammen med andre handicaporganisationer for at stå stærkere i vore politiske kampe mod de massive forringelser, hele handicapområdet udsættes for i disse år. Vi skal styrke samarbejdet mellem kredse, regionerne, hovedbestyrelsen, forretningsudvalget, formandsskabet og sekretariatet. Vi skal insistere på retten til inklusion og medborgerskab. Og vi skal styrke dannelse af netværk for familier, kredse og an-

dre aktører i organisationen. Samtidig skal LEV udvikles, så vi kan matche de udfordringer og de muligheder, fremtiden kræver og tilbyder.

Min historie i LEV

Jeg har dybe rødder i det lokale kredsarbejde i Aarhus, hvor jeg har arbejdet med stor kampgejst og med synlige og gode resultater i mange år. Vi har kæmpet – og vundet – i mange sammenhænge: Nu bygger kommunen mere end 200 boliger til mennesker med udviklingshæmning, og vi deltager i alle byggegrupperne. >

Vi vandt i sagen om forældrebetaling, nu betaler ingen familier til børn på døgninstitution for børnenes ophold. Vi vandt i sagen om "kvalitetsstandard" for STU, nu styrkes STU-området. Vi har kæmpet for retten til ledsagelse på ferier, nu sikres borgere i bofællesskaber denne ledsagelse. Vi har kæmpet hårdt for øgede budgetter til handicapområdet, vi vandt kampen, og nu tilføres området for første gang i mange år markant flere midler.

Kampene er selvfølgelig ikke ovre, vi skal til stadighed insistere, kæmpe og kræve, at kommunerne lever op til lovgivningen og til egne løfter.

Jeg har gode og tætte kontakter til medier og til lokale politikere og nyder stor respekt som formand for LEV Aarhus. Både respekt og kampgejst vil jeg tage med mig og videreføre på landsplan.

Jeg er vant til at forfølge en sag og ikke give op. Jeg er god til at samarbejde med andre organisationer og skabe handling. Jeg er ydmyg over for de mange mennesker, der gør et stort, frivilligt stykke arbejde for mennesker med udviklingshæmning.

Jeg har arbejdet i tre udvalg nedsat af LEVs hovedbestyrelse: Uddannelsesudvalget, Ad hocudvalget vedrørende inklusion i folkeskolen og Relationsudvalget.

Hvad jeg vil kæmpe for

Jeg vil kæmpe på mange fronter, og de mest centrale områder vil være:

- Synlighed: LEV skal være synlig og kendt af alle i Danmark.
- Fokussager: Vi skal arbejde med fokussager på tværs af organisationen.
- Inklusion: Mennesker med udviklingshæmning skal sikres retten til inklusion.
- Rettigheder: Vi skal stå fast i kampen for at sikre og styrke rettigheder og retssikkerheden.
- Samarbejde: Vi skal styrke samarbejdet internt og eksternt.

- Udvikling af organisationen: Vi skal udvikle LEV, så vi bedre matcher fremtidens krav og muligheder.

Synlighed, kendskab og mobilisering

Jeg vil kæmpe for, at LEV bliver en mere synlig, kendt og aktiv organisation – for potentielle og eksisterende medlemmer, for kredsene, for politikerne, i medierne og for andre organisationer. Vi skal arbejde for, at alle kender LEV, og at mange flere får lyst til at melde sig ind. Dette er et konstant fokus for vores organisation. Vi har brug for at mobilisere lokalt, hjælpe med at danne netværk og styrke familierne i deres hverdag.

Som formand vil jeg arbejde på at få kendskab til – og blive synlig i – alle kredse og regioner: Jeg vil deltage i regionsmøder, jeg vil tilbyde at stille op til lokale valgmoder, bestyrelsesmøder osv. Vi skal diskutere politik – med hinanden og med alle andre.

Jeg vil stå fast på de krav, vi stiller – LEV skal være med til at sætte den politiske dagsorden på handicapområdet.

Pressen er vores "mellemmand" på vejen til de politikere, der skal lytte til os og samarbejde med os. Vi skal udvikle vores pressestrategi og være tydelige og skarpe i kommunikationen.

Fokussager

Jeg mener, det er nødvendigt, at LEV fortsætter arbejdet med fokussager for at samle kræfterne om centrale og væsentlige områder. Når vi arbejder med fælles fokus, styrker vi vores synlighed, samarbejde og gennemslagskraft. Effekten af arbejdet mangedobles, sammenhængskraften styrkes, og vi sikrer succes lokalt og centralt.

Inklusion

Inklusion handler for mig om, at mennesker med udviklingshæmning tilbydes de mest optimale betingelser for at leve gode liv på egne

præmisser og betingelser. Inklusion handler ikke om besparelser eller tilstedeværelse, men om retten til at være en del af fællesskaber på egne præmisser. Denne kamp skal intensiveres.

Vi skal kæmpe for, at kommunerne ikke vender tilbage til fortidens uhyggelige tendenser, hvor der bygges kæmpe institutioner, hvor kommunerne laver "helhedstilbud" uden miljøskifte, hvor der bygges handicapghettoer m.m. Inklusion handler også om retten til ledsagelse, retten til sundhed, til deltagelse i fritidsaktiviteter, sport m.m. Denne ret til inklusion og deltagelse gælder for alle borgere, også borgere med massive støttebehov.

Rettigheder og retssikkerhed

Den aktuelle kamp mod forringelser og retssikkerhedskrænkelser i revisionen af service-loven skal vindes. Der er uhyggelige tendenser i dag til, at vore pårørendes retssikkerhed krænkes. Kommunerne udfordrer konstant lovgivningen, og vi skal kæmpe for, at hårdt tilkæmpede rettigheder ikke mistes. Vi har en helt særlig opgave i at sikre retssikkerheden for de borgere, der har det største behov for støtte.

Samarbejde

Jeg vil arbejde for at styrke samarbejdet mellem formandskabet, forretningsudvalget, sekretariatet, hovedbestyrelsen, kredsbestyrelserne og medlemmerne.

Jeg vil opprioritere støtten til kredsens politiske arbejde vha. regionskonsulenter, kurser, støtte fra sekretariat m.m.

Det er nødvendigt at klæde de lokale kredse på, så de kan kæmpe med og mod de lokale politikere og støtte familierne i de udfordringer, de står over for i kommunerne. Vi skal samarbejde med andre handicaporganisationer for at styrke indflydelse og opnå gode resultater.

Udvikling af LEV

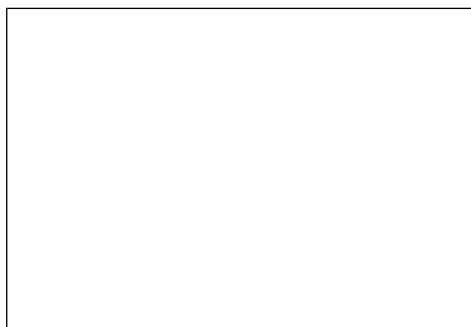
Sammen skal vi udvikle LEV. Jeg vil være de nye, friske øjne, som ser muligheder, som tør sætte spørgsmålstegn ved det eksisterende, og som sammen med sekretariat, formandskab, FU, HB og de mange aktive kredsbestyrelser og medlemmer vil udvikle LEV, så vi kan blive en endnu mere markant, synlig og politisk organisation.

Fremtiden byder på mange udfordringer, men også på mange muligheder. Dem skal vi udnytte. Jeg stiller mig til rådighed i dette arbejde.

FAKTA:



Jeg er 56 år, gift med Jesper, og vi bor i Aarhus. Jeg er uddannet folkeskolelærer. Vi har to sønner, Jakob og Mads. Mads er 20 år, og han er født med Downs syndrom.





Service Lovsaftale med blomster og tidsler

Som led i Satspuljeaftalen har socialminister, Karen Ellemann, fået opbakning til, at der skal indføres en tilkøbsordning for socialpædagogisk ledsagelse. Ellers er det heldigvis en noget amputeret revision af servicelovens voksenbestemmelser, som ministeren er kommet igennem med.

LEVs landsformand er skeptisk over for tilkøbsmodellen. Men hun glæder sig over, at forslag om indsatskatalog/tilbudsvifte og udvidet kommunalt skøn er taget af bordet.

Socialminister Karen Ellemann gik til de politiske forhandlinger med et ønske om at forringe handicappedes rettigheder via et såkaldt indsatskatalog og et udvidet kommunalt skøn. Men nu kommer hun ud på den anden side af forhandlingerne med et noget amputeret resultat. Det er der grund til at glæde sig over, mener LEVs landsformand.

-Jeg synes virkelig, vi skal glæde os over, at der ikke er hverken indsatskatalog eller udvidet kommunalt skøn, sådan som Ellemann havde lagt op til. Det havde været en rettighedskatastrofe for mange mennesker med handicap – ikke mindst mennesker med udviklingshæmning, siger Sytter Kristensen.

Varsling af kommunale afgørelser

Landsformanden konstaterer samtidigt, at det mest er fraværet af katastrofer, som der er grund til at glæde sig over. Der er andre elementer i aftalen, som umiddelbart fremtræder positivt, men som ved nærmere eftersyn viser sig at være ekstremt begrænsede. Det gælder især planerne om at indføre varsling på kommunale afgørelser, der vil betyde, at en ny afgørelse fra kommunen først træder i

kraft efter en minimumsvarslingsperiode på 14 uger. Dette varsel skal anvendes i sager, hvor en kommunal afgørelse har vidtrækkende konsekvenser, som ikke – eller kun vanskeligt lader sig genoprette, selvom borgeren vinder en efterfølgende klagesag.

- På den baggrund er det mildest talt skandaløst, at helt centrale servicelovsydelser som beskyttet beskæftigelse, aktivitets- og samværstilbud, og socialpædagogisk bistand ikke er omfattet af varslet. Det er jo i den grad ydelser, som har helt afgørende betydning for borgeren, og som ikke efterfølgende kan genoprettes, siger Sytter Kristensen.

Brugerbetaling på ledsagelse

Endelig så indeholder aftalen om serviceloven en åbning for, at borgeren kan tilkøbe socialpædagogisk ledsagelse og bistand i forbindelse med ferie og lignende – med andre ord brugerbetaling på socialpædagogisk ledsagelse.

Her er LEVs landsformand skeptisk. Der er godt nok formuleret diverse forsikringer om, at tilkøbet ikke må gå ud over kerneydelsen og de rettigheder, som findes i lovgivningen i dag. Men det er for løst og uforpligtende til, at tilkøbsmodellen ikke kommer til at undergrave udviklingshæmmedes rettigheder til ledsagelse i forbindelse med ferie og lignende.

- For mig ser det ud som om, socialministeren og satspuljepartierne har givet efter for presset fra organisationer og grupper, der har åbenlyse økonomiske interesser i mere brugerbetaling. Jeg forstår ikke, at de tør åbne for denne brugerbetaling. Hvem skal holde øje med, at tilkøbet ikke undergraver de rettigheder til kommunalt bevilget socialpædagogisk ledsagelse, som endelig var på vej til at blive respekteret. Det kan jeg ikke se af aftaleteksten.

- Jeg er desuden stærkt bekymret for den voldsomme ulighed som denne brugerbetaling vil medføre. Fremadrettet vil det være de færreste, som har råd til at betale 20.000 eller 40.000 kroner for fem dage i et sommerhus i Danmark. Og mennesker med stort hjælpebehov vil få de mest ekstreme regninger, siger Sytter Kristensen.

LEV vil i de kommende dage analysere aftalen og dens konsekvenser yderligere.

Temaaften på Karise Efterskole

Jeg er mor til Jonas på 16 år og voksenlivet nærmer sig med hastige skridt og derfor dukker der mange spørgsmål op angående hans fremtid og støttemuligheder.

Af Alena Jensen

Spørgsmål om pension, STU, botilbud og værgemål fylder meget i mit hoved lige for tiden. Hvordan skal jeg gribe det an med kommunen og statsforvaltningen og ikke mindst, hvad er det rigtige lige netop for vores Jonas og hvilken indflydelse får vores beslutninger på hans fremtid?

Jeg havde virkelig brug for en masse nyttige og praktiske informationer og heldigvis kom der en invitation fra LDS om en temaaften med emnet "overgangen fra ung til voksen" med Vibeke Larsen, Vibeke er socialrådgiver og handicapkonsulent og ville komme ind på mange af mine spørgsmål, så det ramte lige plet.

Temaaften blev holdt på Karise efterskole den 9. november, de fremmødte 16 gæster kom fra hele Sjælland og vi blev godt mod-



taget af to stolte elever med DS fra Karise Efterskole. De havde dækket et flot bord og bagt to lækre kager til kaffen til deltagerne. Vibeke Larsen var meget kompetent og kunne give deltagerne svar på alle de spørgsmål, der dukkede op denne aften plus lidt mere.

Efter temaaftenen er vi nu alle godt rustet, til at påbegynde samarbejdet med vores sagsbehandler og UU vejlederen omkring handleplaner til STU med eller uden botilbud, ansøgning til evt. pension og værgemål.

Jeg fornemmede, at deltagerne var meget tilfredse og kørte hjem med masser af viden, om hvad der sker, når ens barn med DS overgår fra at være en ung teenager til voksen.

Den sidste bemærkning fra deltagerne var "Hvornår kommer LDS med endnu en temaaften del II"?



Nyt fra foreningens Facebook-gruppe for medlemmer og familiære relationer

Af Karina Rhiger

Den lukkede Facebook-gruppe for forældre, søskende eller bedsteforældre med et medlemsnummer i Landsforeningen Downs Syndrom har været i gang et halvt år nu. Vi er i skrivende stund 260 medlemmer i gruppen.

Siden bruges til erfaringsudveksling, spørgsmål og sparring blandt gruppens medlemmer, deling af hverdagsliv, oplevelser og billeder, samt invitationer til arrangementer i lokalforeninger. Herudover formidler vi fra bestyrelsens side, når der søges deltagere til f.eks. interviews. De seneste spørgsmål, der er blevet stillet og svaret på af medlemmer er:

- Hvor sociale er jeres 7-8-årige i skolen og hjemme, når I har gæster med børn?
- Er der grupper for børn, som kan mødes og snakke med andre som også har søskende med handicap?
- Kan jeg tillade mig at ringe til kommunen og bede om at der kommer en sagsbehandler med mere erfaring med til mødet, når vores er helt ny?

Kunne du tænke dig at være med i gruppen?

Du skal i så fald:

- 1) Sende en privat besked til enten bestyrelsesmedlem Katarina Fabricius Mejer eller Pia Bjerregaard Larsen, hvori du opgiver:

- Dit navn.
- Din families medlemsnummer til Landsforeningen Downs syndrom (dvs. bedsteforældre og søskende opgiver f.eks. forældrenes medlemsnummer).
- Din relation til en person med Downs syndrom og fulde navn på ham/hende.

2) Finde Facebooksiden "Landsforeningen Downs Syndrom", der er en lukket gruppe og her anmode om at blive medlem. (Skriv det i søgefeltet oppe i venstre sides søgefelt).

3) Katarina eller Pia vil herefter lukke jer ind i gruppen, så velkommen til.

OBS: Hvis I anmoder om adgang uden at sende oplysninger med privat besked til Katarina eller Pia, vil de sende jer en besked, hvor de beder om oplysningerne. Hvis I ikke er venner med dem på Facebook, vil deres private besked til jer ende i jeres Facebookpostkasse, der hedder "beskedanmodninger" og altså ikke i jeres almindelige inbox til beskeder.

Pt. gør det sig gældende, at 30 personer har anmodet, men at der mangler oplysninger. Så er du en af dem, der har anmodet om adgang uden at være blevet lukket ind, må du rigtig gerne lige tjekke dine beskedanmodninger.

Værdi: Værdighed inden for handicapområdet

Nogle gange får vi i DUKH spørgsmål fra borgere om de forskellige principper og værdier, der er gældende inden for lovgivningen for handicapområdet.

DUKH har i tidligere udgaver af praksisnyt beskrevet sektor-ansvarlighedsprincippet (nr. 34) og kompensationsprincippet (nr. 17).

Foruden de handicappolitiske principper er der en række værdier, som socialpolitikken er baseret på. Daværende Socialministerium udgav i 2003 en essaysamling med titlen: *Værdier i socialpolitikken*. Heri er opridset en række grundlæggende værdier – nemlig selvbestemmelse, værdighed, retfærdighed, social tryghed, social integration og social bæredygtighed.

Det kan diskuteres, hvilken betydning sådanne værdier har for lovgivningen, herunder fortolkningen af lovgivningen ved klageinstanser.

Fra essaysamlingen (s. 25):

"Man kan sige, at der i dansk juridisk tradition har været en tendens til at holde sig til lovens bogstav og ord snarere end til lovens ånd."

Senere anføres det:

"Der er imidlertid blevet større fokus på forholdet mellem ret og værdier inden for de senere år. Dette kan bl.a. tilskrives påvirkningerne fra den internationale ret såsom menneskerettighedskonventioner og EU-regulering. Disse

retskilder har ofte en mere eksplicit værdimæssig forankring og bidrager dermed til at synliggøre de værdier, vores retssystem er baseret på."

I denne udgave af praksisnyt vil jeg kort beskrive værdien om værdighed og se på værdiens betydning.

Værdien om værdighed

Begrebet værdighed er bl.a. omtalt i FN's handicapkonvention, idet en af konventionens generelle principper er (artikel 3):

"Respekt for menneskets naturlige værdighed, personlige autonomi, herunder frihed til at træffe egne valg, og uafhængighed af andre personer."

Værdien om værdighed bygger på, at hvert enkelt menneske i sig selv har værdi. Også borgere med nedsat funktionsevne har krav på at blive mødt med respekt og krav på at blive opfattet som ligeværdige borgere.

Hvis værdien om værdighed skal have betydning i praksis, kræver det, at politikere og myndigheder er opmærksomme på værdien og lovgiver og administrerer i overensstemmelse med værdien.

Værdien om værdighed kan bl.a. inddrages ved afgørelse om retten til en ydelse, ydelsens omfang og udførelsen af ydelsen.

Lovgivning m.v.

Der er ikke i servicelovens regler om hjælp

direkte anvendt ordet værdighed, men det fremgår af lovens §1, at formålet med hjælpen er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.

I Vejledning om servicelovens formål og generelle bestemmelser i loven er det anført i pkt. 4:

"Uanset hvad der er årsag til, at en person med nedsat funktionsevne skal have ydelser efter serviceloven, skal indsatsen tilrettelægges, så den fremstår helhedsorienteret og afpasset efter den enkeltes særlige behov og muligheder og med respekt for den enkeltes integritet og værdighed."

Et af de områder, hvor værdighedsprincippet oftest står sin prøve, er i forhold til magtanvendelse. I Vejledning om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for voksne, herunder pædagogiske principper er ordet værdighed nævnt gentagne gange:

"10. ... Formålet med at yde omsorgen er at øge den enkeltes selv- og medbestemmelse, værdighed og sociale tryghed samt at forbedre den enkeltes generelle handlemuligheder og livsvilkår."

"13. ... Omsorgspligtens omfang og indhold for den enkelte bygger på en afvejning af hensynene til den enkeltes selvbestemmelse, sociale tryghed og værdighed."

"17. ... Når man arbejder med mennesker med nedsat psykisk funktionsevne, er der generelt en holdningsmæssig forventning om, at der bliver draget omsorg over for dem, der ikke længere er i stand til at klare sig selv, så disse mennesker

opnår den sociale tryghed og værdighed, de har krav på."

"18. ... Man må altid holde sig for øje, at det er den måde, situationen af den enkelte opleves på, der afgør, om den føles menneskeværdig eller ej. Det er altså ikke nok, at en medarbejder selv mener at handle i overensstemmelse med et rimeligt værdighedsniveau, hvis en borger opfatter situationen anderledes. Man skal altså prøve at bruge sit kendskab til borgeren og vurdere situationen ud fra dette kendskab."

"18. ... En værdig omgangsform vil ofte kunne afværge tilspidsede situationer."

"36. Udgangspunktet er, at omsorgen for de allersvageste borgere skal sikres. Udøvelsen af omsorgspligten er derfor meget central. Det betyder, at der skal fokuseres på respekten for det enkelte menneskes værdighed – og ikke på personalets holdninger og daglige rutiner."

Ankestyrelsens praksis

Der er ikke truffet mange principafgørelser i Ankestyrelsen, hvor værdien om værdighed er blevet inddraget.

I principafgørelse 82-12 omtaler Ankestyrelsen bl.a. værdien om værdighed i en sag om niveauet for rengøringshjælp efter servicelovens §83. Det fremgår af afgørelsen, at der ikke er præcise beskrivelser i lovbemærkningerne m.v. af, hvilke normer eller niveauer der er gældende for rengøring i private hjem.

Fra afgørelsen:

"Det kan udledes af forarbejderne til servicelovens formålsbestemmelser sammenholdt med lovens §83, stk. 1, nr. 2, at der ud over vægt >

på objektive kriterier – eksempelvis særlige helbredsmaessige forhold hos borgeren – skal lægges vægt på borgerens mere subjektivt prægede forhold, såsom værdighed, integritet og personlige glæde i forhold til at leve i et rent hjem, og at der navnlig skal lægges vægt på borgerens mulighed for at leve et så normalt liv som muligt, herunder et socialt liv.”

Det betyder, at når kommunen foretager en konkret og individuel vurdering i sådanne sager, bør disse værdier medinddrages.

I en ikke offentliggjort afgørelse fra Ankestyrelsen om boligindretning omtalt på Muskel-svindsfondens hjemmeside er det anført:

”Det følger af den sociale lovgivning, at der ved vurderingen af behovet for indretning af den eksisterende bolig for børn med nedsat funktionsevne skal lægges vægt på, at barnet i videst muligt omfang og med størst mulig selvstændighed kan udføre aktiviteter som andre børn på samme alder. Det følger samtidig af den sociale lovgivning, at værdigheds- og integritetsprincippet altid skal medtænkes som et led i de øvrige principper for at kunne hjælpe en borger bedst muligt.”

I principafgørelse 134-10 henviser en handicaporganisation til værdien om værdighed i en sag om bevilling af hjælpemidler til en borger med stærkt nedsat syn. Det kan ikke ud af afgørelsen læses, om værdien om værdighed har haft indflydelse på Ankestyrelsens afgørelse. Borgeren får delvis medhold i klagesagen, hvor kommunen (og det daværende sociale nævn) havde givet afslag.

Fra afgørelsen, hvor handicaporganisationen bl.a. fremførte:

”Det var ... meget væsentlig, at den synshandicappede blev kompenseret for det manglende syn i en grad, som tilgodeså ethvert menneskes behov for at kunne klare sig selvstændigt og selvhjulpen i sin hverdag som helhed. Også uden at være tvunget til at bede om andres bistand og dermed være afhængig af, at andre ville give den bistand, som man havde behov for. Denne situation var ikke værdig for den handicappede.”

”En kuvertlampe ville kunne give dig det lys, som du havde brug for. En kuvertlampe ville således i væsentlig grad kunne afhjælpe følgerne af den nedsatte funktionsevne og være en væsentlig lettelse i dagligdagen, idet du ville kunne klare dig uafhængigt af andre på værdig vis.”

”Nævnet havde ved stadfæstelse af kommunens afgørelse afskåret dig for at kunne være uafhængig af andre, og du oplevede, at din værdighed og livskvalitet blev ”trådt under fode” i en grad, som fratog dig lysten til at deltage i sociale sammenkomster, ferieture med videre, hvilket ikke kunne være hensigten.”

Sagen endte med, at Ankestyrelsen fandt ansøgeren berettiget til en kuvertlampe, der var transportabel og udstyret med batteri.

Folketingets ombudsmand

Heller ikke ombudsmanden har i større omfang inddraget værdien om værdighed i sine udtalelser m.v. I enkelte udtalelser har ombudsmanden dog understreget, at offentligt ansatte skal optræde ordentligt og respektfuldt over for borgerne.

I udtalelse FOB 1983.259 fandt ombudsmanden det "overordentligt uheldigt", at myndigheden i brev til en social klient havde formuleret sig befalende, udskældende og truede. Endvidere kom myndigheden i brevet ind på nogle private forhold, som var sagen uvedkommende. I essaysamlingen Værdier i Socialpolitikken vælger lektor, ph.d. Mette Hartlev, Københavns Universitet, at fortolke ovennævnte udtalelse sådan her:

"I denne udtalelse synliggør ombudsmanden nogle grundværdier som respekt for den enkeltes værdighed og integritet og forvaltningens pligt til at møde borgerne høfligt."

Ny lovgivning om værdighedspolitik

Sundheds- og ældreminister Sophie Løhde fremsatte den 20. januar 2016 forslag om indførelse af "Værdighedspolitikker for ældreplejen".

Med forslaget indføres en ny bestemmelse i serviceloven:

"§81 a. Kommunalbestyrelsen skal i et møde træffe beslutning om samt offentliggøre en værdighedspolitik, der beskriver de overordnede værdier og prioriteringer for personlig hjælp, omsorg og pleje m.v., som ydes efter lov om social service til personer over folkepensionsalderen, jf. §1a i lov om social pension.

Stk. 2. Sundheds- og ældreministeren fastsætter nærmere regler om kommunalbestyrelsens forpligtelser efter stk. 1.."

Værdighedspolitikken er her afgrænset til ældreplejen til personer over folkepensionsal-

deren og typisk omfatter tilbud om personlig og praktisk hjælp, madservice, genoptræning, hjælpemidler samt afløsning og aflastning m.v.

Forslaget blev vedtaget og trådte i kraft 1.3.2016. Fra lovforslaget (LF 105):

"Det følger af finanslovsaftalen for 2016, at udgangspunktet for kommunalbestyrelsens forpligtelse til at træffe beslutning om en værdighedspolitik for ældreplejen er, at ældre borgere skal have en værdig pleje og omsorg, så der er mulighed for at fortsætte med at leve det liv, som den ældre ønsker, med størst mulig selvbestemmelse og livskvalitet. Plejen og omsorgen skal tage udgangspunkt i den enkelte ældres behov, så den enkelte kan leve et værdigt liv."

Efterfølgende har ministeren udsendt Bekendtgørelse om værdighedspolitikker for ældreplejen, hvoraf det bl.a. fremgår, at værdighedspolitikken skal indeholde de overordnede pejlemærker og principper for en værdig ældrepleje i den enkelte kommune med udgangspunkt i den personlig hjælp, omsorg og pleje m.v., som ydes efter serviceloven til personer over folkepensionsalderen.

Afrunding

Værdien om værdighed er en gældende værdi inden for hele servicelovens område. Værdien kan anvendes i en række sager, hvor det står klart, at borgerens værdighed er truet, f.eks. hvis en ydelse ikke bevilges, eller hvis der sker forringelse i en allerede bevilget ydelse.

Gymnastik for børn med særlige behov

I foreningen Krumspring i Vanløse udbyder vi nu hold for børn med særlige behov. På disse hold vil der være fokus på kropsmotorik, koordination, social intelligens, leg samt nemme og ligetil gymnastiske øvelser. Der bliver taget hensyn til alle, så der laves stationer, der passer til det enkelte barns niveau.

Af Josefine Larsen

Børnene får lov til at bruge kroppen, udvikle deres kompetencer via motorikken, udfolde sig og have det sjovt sammen med deres holdkammerater. Der vil være forskellige lege med fokus på samarbejde, så børnene også lærer, hvad det vil sige at være sociale med hinanden. Der vil være minimum to instruktører op på holdet.



Målgruppe: Minimum 5 år

Tid: Tirsdag 16-17 og onsdag kl. 19-20

Opstart: Den 1. november 2016

Sted: Rødkilde skole, Godthåbsvej 274,
2720 Vanløse



Besøg på Viborg Sygehus

Den 15. september var foreningen inviteret til at holde oplæg for personalegruppen (19 personer) i Kvindeklinikken på Viborg Sygehus.

Af Kirsten Sørensen

I oplægget var der især fokus på, hvem vi er i Landsforeningen, og hvad Viborg sygehus kan bruge os til i forhold til patienterne.

Personalet blev informeret om vores startpakker til nybagte forældre, om foreningens

indsats for at skabe netværk til nye forældre, at vi har en facebookgruppe, hvor der livligt erfaringsudveksles, og hvor der kan skabes mere netværk om vores årlige familieaktivitetsweekend og forældrekursus.

Personalet blev også informeret om, hvad vi kan tilbyde fra start og undervejs i graviditeten: Information om Downs syndrom, folderen "tillykke du er gravid", samtale med det vordende par, der er interesseret i at høre om livet med et barn med Downs syndrom, så de har bedre forudsætninger for at træffe det valg, der er det rigtige for dem.





DATO

HVEM

HVAD / HVOR

2017

18. marts

LDS

Generalforsamling



18.-19. marts

LDS

Forældrekursus

21. marts

LDS

World Down Syndrome Day

September

LDS

Overraskelse venter



Sensommer

LDS

Aktivitetsweekend



Husk også at følge foreningen på hjemmesiden: www.down.dk samt på foreningens facebookside.

