



DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

8. årgang • Nr. 2

Juni 2008

Læs i dette nummer om:

- Generalforsamling
- Ny bestyrelse
- Netværket RAV
- 4. i's lejrskole
- Et liv uden institutioner



Medlem af:

Landsforeningen LEV:
"Udvikling for udviklingshæmmede"

Formand:

Brita Mannick Laursen
Ægirsvej 26, 7500 Holstebro
Tlf. 27 34 04 77
E-mail:
formand@downssyndrom.dk

Redaktion:

Kirsten Sørensen
E-mail:
medieudvalg@downssyndrom.dk

Foreningens e-mail:

downs@downssyndrom.dk

Foreningens hjemmeside:

www.downssyndrom.dk

Annoncer:

Rosengrenen ApS
Hovedgaden 8,
Boks 54, 8670 Låsby
Tlf. 86 95 15 66
- hvortil alle spørgsmål
vedr. annoncer bedes rettet.

Copyright:

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

Formanden har ordet	side	3
Markedspladsen	side	4
Generalforsamling 2008	side	5
Ny bestyrelse	side	5
Billeder fra landskursus og konference	side	6
Netværket RAV	side	8
Taler for mig selv PLUS	side	10
4. i's lejrskole	side	11
Unge seminar	side	13
Oplevelses- og aktivitetsweekend	side	17
Mariahjemmene bygger nye boliger	side	18
Lokalforeninger	side	20
Andre veje	side	23
Høring om brobygning vedr. ungdomsuddannelser	side	25
Et liv uden institutioner	side	27
Pressemeddelelse	side	33
På nettet	side	33
En hverdagshistorie	side	35
LDS' aktivitetskalender	side	37
Indmeldelse	side	39

DEADLINES for indlæg til

DOWN & UP nr. 3/2008:	8. august 2008
Kalender 2009:	8. august 2008
DOWN & UP nr. 4/2008:	23. oktober 2008



Formanden har ordet



Af Brita Mannick Laursen

Foråret blev fordrevet af sol og sommer, og således er der også nye toner i vores forening. På landkursus og konference tilbage i april var det gennemgående tema inklusion. Mange var mødt op til hhv. konference og efterfølgende kursus. Se stemningsbillederne inde i bladet. Temaet inklusion blev løftet og drøftet på flere niveauer, og de fremmødte fik også rørt lat-termusklerne da faster "Sørine" kom forbi om aftenen.

Generalforsamlingen vedtog en vedtægtsændring således, at bestyrelsen nu tegnes med en fladere struktur og et lederskab fordelt på formand og to næstformænd. Flere løfter godt i samarbejde, og den nye bestyrelse tror på den gode synergi i et lederskab. En tanke bestyrelsen har klargjort i det forløbne år.

Nye kræfter tiltrådte bestyrelsen, mens andre stod af. Her vil jeg endnu engang gerne på vegne af alle i Landsforeningen Downs Syndrom takke vores afgående formand Kitt Boel for det fantastiske arbejde hun har gjort gennem 8 år. Tak for energi, humør, viljestyrke, og arbejde.

Da det ikke lykkedes på den ordinære generalforsamling at få valgt en ny formand, blev der jf. vedtægterne afholdt ekstraordinær generalforsamling i maj.

Undervejs i processen kunne bestyrelsen pege på to kandidater til posten, og flere til-

kendegav at give en hjælpende hånd tilmed ad hoc opgaver. Efter grundig drøftelse valgte bestyrelsen at pege på den ene kandidat til den vigtige kassererpost, og indstille den anden som eneste formandskandidat. Således fuld af fornyet energi er det nu lykkedes at samle et nyt hold. Fire nyvalgte til bestyrelsen, særligt velkommen til jer.

Ny formand hedder så Brita Mannick Laursen, er lærer i folkeskolen, har to børn hvoraf datteren på 4 år har Downs syndrom.

Som i alle sportsgrene hvor nye hold skal have spilletid sammen inden de er klar til kamp, således også for den nye bestyrelse. Vi har valgt at bruge en del tid på at lære at "finde hinanden på banen" så afleveringer, driblinger, løbebaner, og målgivende assists kan trænes. Vi har brug for en rum tid til at lave årsplan for kommende aktiviteter, drøfte ansvarsområder og opgaver. Derfor beder vi om lidt tålmodighed, så vil vi efter bedste evne arbejde os op mod superligaen.

Aktivitetsskalenderen byder på spændende sager. Oplevelses- og aktivitetsweekenden er i støbeskeen og falder i år sidst i oktober, læs mere om dette inde i bladet. Der arbejdes i film, blad- og kursusudvalg, læs mere herom løbende i bladet.

Retter vi blikket mod LEV, er der her i øjeblikket en drøftelse af boformer. Dette afstedfødte i foreningen en debat vedr. fremtidens boformer og muligheder, eller mangel på samme, for mennesker med Downs syndrom. Et frø blev på denne måde sat til spiring i kursusudvalget om kursus/information/tema vedr. boliger/boformer.

Kristelig Dagblad lavede i starten af maj en artikel vedr. fosterdiagnostik og bragte tallet af

Fortsættes side 4

Fortsat fra side 3

børn født med Downs syndrom i 2007 i Danmark: 24 børn – det hidtil laveste.

Som forrige år resulterede det i en masse debat om fosterdiagnostik og ikke mindst etikken bag. Foreningen var i dagene herefter meget aktiv i medierne og tilkendegav vores holdning om retten til liv, diskussion af "det gode liv" og pegede bl. a. også på de økonomiske ressourcer, der dagligt bruges på screeninger rundt omkring

på landets sygehuse sat op imod de økonomiske ressourcer (eller mangel på samme), der ellers bruges på handicapområdet.

Bolde er der masser af, sammen vil vi holde dem i luften og også bringe nye og kantede i spil. Her på falderebet skal fra medlemmerne på den ekstraordinære generalforsamling lyde en stor tak til bladudvalget for et altid flot, seriøst, sjovt, tankevækkende og livgivende blad.

La os gå ud og møde sommeren, der er altid et godt boldspil.

Markedspladsen

Skriv til redaktionen på: medieudvalg@downssyndrom.dk, hvis der er noget, du gerne vil købe eller sælge.

SÆLGES:

Sjælland:

Blå tandemcykel til salg. Barn forrest og voksen bagest.
7 gear. Mærke: Mr. Petersen
Nypris ca. kr. 16.000,-
Sælges for kr. 4.000,-
Tlf. 4615 4690 / 2623 4690

Jylland:

Tandem, copilot, handicapcykel - blå, passer til en voksen + 1 barn/junior. 7 Sachs gear. Central støtteben.
Hydrauliske magura bremses. Mulighed for at frakoble forreste styremulighed og friløbsmulighed for forreste cyklist.
Tilbehør: pedalforkortere, tåclips, hofte støtte med bælte, lygter. Kan foran tilpasses fra ca. 5 år.
Nypris kr. 21.000,-
Sælges for kr. 11.000,-
Vita Hagelskjær
Liljekonvallen 44, 7500 Holstebro
Tlf. 9742 1413 / 2251 5283
vita@hagelskjaer.net



Generalforsamling 2008

– en gyser

Af Kirsten Sørensen

I forbindelse med landskurset i april blev der afholdt generalforsamling.

Vi vidste alle, at Landsforeningens stifter og mangeårige formand ønskede at slippe tøjlerne samt, at endnu et bestyrelsesmedlem ønskede at gå. Derfor stod det klart, at der skulle findes nye kræfter til bestyrelsesarbejdet, hvis Landsforeningen fortsat skulle bestå.

Vi måtte sande, at mange landskursudtagere valgte at tage hjem inden generalforsamlingen - kun ca. 30 af 60 tilmeldte blev tilbage, hvilket var rigtig ærgerligt, når så vigtig en sag skulle løses. Måske den siddende bestyrelse ikke havde tydeliggjort sagens alvor godt nok?

Det lykkedes desværre ikke på den ordinære generalforsamling at finde en formandskandi-

dat, men to nye ansigter meldte sig til bestyrelsesarbejdet, hvilket var dejligt. På trods af det, var en ekstraordinær generalforsamling uundgåelig.

Fremmødet til den ekstraordinære generalforsamling var heller ikke overvældende, men heldigvis havde vi fået tilsagn fra et medlem af bestyrelsen om, at hun godt ville påtage sig formandsposten, hvilket var en stor lettelse. Desuden meldte endnu to personer sig til bestyrelsesarbejdet. Således beriget med fire nye bestyrelsesmedlemmer og en ny formand er Landsforeningens virke igen sikret, så nu kan vi igen bruge vores ressourcer på at kæmpe for vores pårørende, der har Downs syndrom.

Den ny bestyrelse valgt på generalforsamlingen april 2008 og suppleret på den ekstraordinære generalforsamling maj 2008 ses herunder.

Bestyrelsen

pr. 24. maj 2008

Brita Mannick Laursen (tidl. Madsen)
formand, ansvarlig for filmudvalg

E-mail: downs@downssyndrom.dk

Lars Sorrow, næstformand,
ansvarlig for oplevelses- og
aktivitetsweekend

E-mail: downs@downssyndrom.dk

Grete Fält-Hansen, næstformand,
ansvarlig for kommunikation

E-mail: downs@downssyndrom.dk

Kirsten Sørensen, redaktør,
ansvarlig for bladudvalg,
kontaktperson for ungdomsudvalg

E-mail: medieudvalg@downssyndrom.dk

Jørn Balder, kasserer

E-mail: downs@downssyndrom.dk

Kristina Zeberg, sekretær

E-mail: kzeberg@hotmail.com

Troels Krog, bestyrelsesmedlem

Majbritt Bendixen, bestyrelsesmedlem



Landskursus og konference *april 2008*



STEMNINGSBILLEDER



Netværket RAV

RAV – for Retssikkerhed, Anstændighed og Værdighed – for alle mennesker med udviklingshæmninger. RAV – fordi man i den mindste ravklump kan finde en skønhed, som overgår ens vildeste fantasier, men også fordi der gerne må være "rav i den". (Netværkets egen tekst).

Af Dorte Kellermann

"Netværket RAV opstod i 2007 som en spontan reaktion på tv-udsendelsen fra Strandvænget. De efterfølgende sager gennem det seneste år har kun været med til at tydeliggøre behovet for, at der skabes et forum, hvor de gode historier kommer frem, og hvor vi i fællesskab kan tegne nogle fremadrettede perspektiver for indsatsen overfor mennesker med udviklingshæmning", siger Jørn Foss, der er en af initiativtagerne til Netværket RAV.

"Vi ønsker at kunne byde ind med den nødvendige forstyrrelse, fortryllelse og information, der kan åbne døren ind til en gruppe borgere, som man ofte glemmer i den daglige politiske og offentlige debat. Vores ambition er at være uafhængig af afgrænsede professions- og organisationsinteresser. Vores mission er at formidle, udvikle og koordinere ny viden, der kan sikre, at alle borgere med udviklingshæmning i praksis får de borgerrettigheder og et værdigt liv med livskvalitet, som de har ret til og krav på. Vi vil arbejde målrettet på, at disse borgere bliver inkluderet 100 % i det danske samfund," siger arbejdsgruppen som koordinerer netværksarbejdet i RAV.

Den 3. marts 2008 afholdt Netværket RAV konference i København under temaet "Retssikkerhed, Anstændighed og Værdighed for alle mennesker med udviklingshæmninger".

Godt 100 mennesker – fagpersoner, politikere, pårørende og andre var samlet for at

høre forskellige indlæg og ikke mindst at diskutere.

Kim Rasmussen, forsker, RUC, indledte med et indlæg om "De bortgemte". Hvorfor accepteres samfundet at udviklingshæmmede socialiseres ind i et parallelt samfund? Hvorfor opdeler vi hverdagslivet så stringent for mennesker med udviklingshæmning og mennesker uden, som vi ser i det danske samfund? Hvad vil samfundet med udviklingshæmmede mennesker?

Der er eksempler på børnehaver, der ligger lige ved siden af hinanden, hvor der er børn med udviklingshæmning i den ene og børn uden i den anden og de to institutioner er delt med hegn. Hvad er det for selvbillede børn med udviklingshæmning vokser op med, når de må iagttage andre børn igennem hegn – og omvendt bør det vel spørges: hvordan opfatter børn uden udviklingshæmning børn, vores børn, når de iagttager dem igennem et hegn?

Samfundet bør sætte sig mål for, hvad et godt og inkluderende liv er for mennesker med udviklingshæmning.

Ifølge Kim Rasmussen bør man have en trestrengt strategi: For det første et diskursivt arbejde, der offensivt og strategisk skaber nye billeder af, hvad udviklingshæmmede mennesker "kan" og "vil". Dernæst må der igennem praktisk arbejde skabes grobund for relationer og netværk mellem mennesker med og uden udviklingshæmning. Man skal samtidig tænke i fysiske miljøer, der inkluderer i stedet for opdeler. Sidst, men ikke mindst bør der ske en konsolidering af rettigheder; at formelle rettigheder bliver gjort til reelle rettigheder.

Dernæst præsenterede TV-Glad et uddrag af en ny dokumentarfilm, som forventes at blive sendt på DR2 i løbet af foråret. Filmen handler om tre mennesker med forskellige handicap, der alle forsøgte at stille op til Folketingsvalget i efteråret 2007. I klippet så vi, hvordan

vejen igennem opstillingsregler, medier (som var meget svære, at komme i kontakt med) og gadekampagner efterhånden fik karakter af et freak show, som en af deltagerne selv siger. At de følte sig udstillet frem for, at der blev lyttet til deres budskaber.

Livskvalitetsgruppen kom med et kort indlæg om en brugerkonference i foråret 2008. Gruppen er et genopstået netværk primært bestående af mennesker med udviklingshæmning. Netværket stiller krav om samfundsdeltagelse.

Der var kritik af ansatte og ledelse på bosteder, der ikke gør deres arbejde godt nok, så længe vi oplever skandaler som Strandvænget og Tokanten.

Gruppen vil på brugerkonferencen forsøge at indkredse, hvordan man måler retssikkerhed, anstændighed og værdighed.

Annette-Marie Jensen Frimann, mor til en pige på 24 år med udviklingshæmning, holdt et indlæg om vigtigheden af samarbejdet med de pårørende for at sikre de udviklingshæmmede mennesker et godt liv med netværk.

Når et ungt menneske med udviklingshæmning flytter hjemmefra, er det meget sårbart for både den unge selv og de pårørende. Derfor er det vigtigt med et udstrakt samarbejde, for at få flytningen og det unge menneskes liv til at lykkes. Kommunikation burde være den overvejende overskrift i denne proces. Både direkte og på andre måder, skriftligt og telefonisk.

De pårørende er en af nøglerne til at give mennesket med udviklingshæmning et godt liv med netværk. Et netværk, der både består af familie, men også i høj grad venner. Venner, der ofte bor andre steder og langt væk. Hvordan sikrer man, at kontakter vedligeholdes, når den udviklingshæmmede ikke nødvendigvis selv kan?

Der bør være mere fokus på pårørende-politikker på de enkelte bosteder og brugerdemokrati.

Gunvor Munch, tidligere Social-/Velfærdsministeriet, nu Socialt Udviklingscenter for Socialt udsatte (SUS), præsenterede en ny rapport

fra Velfærdsministeriet "Veje til et godt liv i egen bolig". Rapporten kan hentes på www.downssyndrom.dk. Rapporten er født i kølvandet af skandalerne på Strandvænget. Der er en række anbefalinger inden for områderne: Etik og værdigrundlag i botilbud, beboerens ret til selvbestemmelse og medbestemmelse, ledelse og ledelsesudvikling, kompetenceudvikling af personale og pårørendesamarbejde.

Som det meste andet i denne verden er realiseringen af anbefalingerne afhængig af økonomi, men Gunvor Munch præciserer, at der er afsat penge til nogle af anbefalingerne.

For at udmønte anbefalingerne bedst muligt, foreslår Gunvor Munch, at der nedsættes et arbejdsnetværk bestående af f.eks. RAV, SUS, Kommunernes Landsforening, Danske Regioner og Danske Handicaporganisationer.

Det bemærkes i øvrigt, at SUS arbejder med en ny rapport om magtanvendelsesreglerne.

Afslutningsvis kom Thomas Gravesen fra Københavns Pædagogseminarium med et indlæg om at fastholde pædagogstuderende i interessen for arbejdet med mennesker med udviklingshæmning. For første gang i 25 år er der nu flere studerende end praktikpladser inden for specialområder med udviklingshæmmede mennesker på Københavns Pædagogseminarium.

Her har man kørt udviklingsarbejder for at forsøge at fastholde de studerende inden for specialområdet. Det er lykkedes; de første 7 studerende er snart færdige og generelt meget bedre allround kvalificeret end tidligere, fordi de har gennemgået et længere forløb. 12 nye studerende vil fortsætte denne linie.

Konferencen fortsatte i arbejdsgrupper med forskellige temaer. Jeg deltog i en arbejdsgruppe, der havde overskriften "Inklusionsår 2008 - også for mennesker med udviklingshæmninger".

I gruppen deltog både fagpersoner, pårørende og mennesker med udviklingshæmning.

Fortsættes side 10

Vi diskuterede forskellige aspekter af inklusion af mennesker med udviklingshæmning. Vi var alle enige om, at kommunikation var væsentlig forudsætning for inklusion. Vores "statement" var, at alle mennesker, uanset forudsætninger, har ret til at blive forstået med baggrund i hvilken som helst form for kommunikation, og i øvrigt få tiden til at kommunikere.

Det betyder, at både pårørende, men ikke mindst professionelle omkring mennesker med udviklingshæmning, skal blive meget bedre til at kommunikere på alle måder. Det være sig vha. Tegn Til Tale og andre måder. Det enkelte menneske med udviklingshæmning har krav på at blive forstået lige meget hvilken form for kommunikation, der anvendes.

Der bør også være en pligt og ikke mindst vilje til at sørge for, at den enkeltes særegne måde at kommunikere på, bliver videreformidlet til alle omkring personen, så sandsynligheden for forståelse er mest optimal.

Af andre ting, der er en forudsætning for inklusion, er at sørge for mennesker med handicap har muligheden for at færdes i det offentlige rum. Vi snakkede om, at ledsagerordningen desværre ikke bliver anvendt ret meget, og der bør advokeres for den, så flere mennesker får gavn af det.

I forhold til de forskellige indlæg der var dagen igennem, var flere af os inde på skismaet mellem på den ene side, at vi gerne vil have vores børn, unge og voksne i specialmiljøer, (hvor flere mener, at de får den bedste behandling), sat overfor et ønske om, at "vores" mennesker i langt højere grad er repræsenteret i "normale" miljøer, og til stadig bliver tænkt ind i samme. At de er synlige, deltager og er accepterede på deres egne præmisser. Hvilket det stadig kniber gevaldigt med mange steder.

PRESSEMEDDELELSE

"Taler for mig selv PLUS"

På konference og Landskursus 2008 blev programmet "Taler for mig selv PLUS" præsenteret.

Af Lene Elsig Dalgaard

Programmet, som er udkommet på CD, understøtter tilegnelse af talesprog hos blandt andre børn med udviklingshandicap – specifikt børn med Downs syndrom – tosprogede elever og børn i førskolealderen. På CD'en findes bl.a. Tegn til Tale videoklip. Se anmeldelse fra Folkeskolen. dk: www.folkeskolen.dk/Objectshow

CD'en er oversat fra engelsk og tilpasset dansk af iværksættervirksomheden Inclusion

Software. Projektet er delvist finansieret ved hjælp af økonomisk støtte fra Undervisningsministeriets Tips- og Lottomidler samt forsøgsmidler, Jyllands-Postens Fond, Ole Kirks Fond, Landsforeningen LEV m.fl.

Journalist Lene Elsig Dalgaard, som selv har en datter med Downs syndrom, tegner virksomheden og har ledet dette projekt.

Lene Elsig Dalgaard, Inclusion Software
Nyløkkevej 54, 8340 Malling
Mobil: 5137 2637
E-mail: leneelsing@inclusion.dk
www.inclusion.dk

4. i's lejrskole *den 23.-25. april 2008*

4. i er en specialklasse på Uglegårdsskolen i Solrød, hvori der går 6 børn. 4 børn med Downs syndrom og to børn, der har andre former for handicap. Klassen har haft en rigtig dejlig lejrstur, som vi vil fortælle lidt om her.

Af lærerne i 4. i

Vi blev hentet på Uglegårdsskolen kl. 9 af en blå bus, der skulle køre os til Vipperød. Vejret var strålende, køreturen tog kun godt en halv time, og humøret var højt hos alle!

Ved bondegården Damgården tog "bonde-damen" Bettina imod os sammen med hundene Kiro.

Vi blev vist op på vores værelser med alle vores pakkenelliker, og det viste sig, at vi slet ikke havde behøvet at tage sengetøj med – der var allerede redt op til os. Vi spiste vores madpakker i stuen, og derefter gik vi ud i solen. Bettina startede med at vise os hønsene. Der var 27, som lagde æg og skulle fodres, så der var nok at gøre. Bagefter var det de 4 sorte fårs tur til at få vand og mad. Vandet hældte Mie op i et trug, og fårene blev fodret med korn, som de spiste af vores hænder. Alle fårene havde lam

i maven, så vi måtte ikke løbe efter dem – det var ellers sjovt! Kaninerne fik korn og gulerødder og ville gerne aes. De havde et lille hus, som de holdt "helle" i, når der blev for uroligt omkring dem. Det respekterede alle. Til sidst var det hestene – det var meget spændende. De fik korn, olie og vitaminer i deres mad og gulerødder til.

Efter rundturen var der en kort pause, hvor Bettina serverede frugt og knækbrød udenfor. Derefter skulle de store heste gøres klar til rideturen. Eleverne fik lov at børste og strigle hestene og hjælpe til med hovedtøj og sadler. Først i sadlen var Nina og Victor på hhv. Savoy og Donna Belle. De red i folden med Sara og Lotte som hjælpere. Bagefter var det Linea og Nicklas og til sidst Mie og Nikoline, der sluttede af med at rense hove.

Eftermiddagen gik med leg, trampolinhop og sandkasseleg. Kl. 17:30 blev vi kaldt til pizzabuffet i Bettinas køkken, og alle blev helt sikkert mætte. Om aftenen lavede vi hjemmebiograf i "vores" længe, hvor Bettina vartede op med film og popcorn, mens vi arrangerede os i nat-tøj og med madrasser på gulvet. Alle børn sov klokken halv ni.

Fortsættes side 12





Næste dag startede tidligt, mellem 6.00 og 7.00. Vi satte os til en stor morgenbuffet klokken 8.00 med müsli, cornflakes, brød, æggene eleverne selv havde samlet, pandekager, juice mm. Kl. 9.15 skulle vi igen gå rundt hos dyrene. Denne gang var eleverne fortrolige med proceduren og turde endda holde hønsene. Bagefter var det tid til en ridetur på én hest af gangen, i terrænet rundt omkring Damgården.

Vi lavede fade med frokost, som vi kunne nyde ude i solen, som havde skinnet fra en skyfri himmel, siden vi kom. Om eftermiddagen blev vi inviteret til værsktedsbordet hos Bettina, hvor vi lavede billedkollager og fik en is.

Timerne før aftensmaden tilbragte vi på- og omkring legeområdet. Der blev hoppet meget på trampolinen, gynget og grinet.

Det blev nødvendigt med et grundigt bad og rent tøj, inden vi satte os til et meget flot dækket festbord!

Menuen stod på røde pølser, kylling, kartofler og laks i fad. Under hovedretten kom bondeemanden hjem, og han fik en varm velkomst. Dernæst var det sønnen Marco's tur til at lave ballondyr på slap line til børnene. Inden desserten blev der plads til en lille svingom. Desserten blev indtaget med stor begejstring, da den bestod af is med krymmel og karamelsauce.

Imens Marco klagjorde karaoke/singstar, fik børnene en gave af bondeemanden og Bettina. I gaverne var der heste i mange afskygninger. Så blev der sunget og danset til bla. Bølle Bob, Jamaica og Smuk som et stjernesrud. Det blev en rigtig festlig afslutning på en fantastisk aften og lejrur.

Da vi kom over til huset, hvor vi sov, måtte vi lige "falde ned" til en film. Kl. 20.45 var der ro i lejren.

Dagen efter vendte vi næserne hjem ad igen efter en dejlig og vellykket lejrskole.

Børn og unge:

DH har atter arrangeret seminarer for unge med handicap for at få indblik i deres hverdag og drømme

Af Eva Seyffert, projektkonsulent i DH

DH har i efteråret afholdt to seminarer for unge med handicap. Deltagerne var 30 unge, mellem 14 og 18 år, med vidt forskellige handicaps. De bidrog alle, gennem deres aktive deltagelse og store engagement, med viden, som er vigtig for det videre arbejde med handicappede børn og unges vilkår.

På seminarerne var unge fra hele landet til stede, og både drenge og piger deltog med stort engagement. Blandt de 30 unge var i alt 17 forskellige handicaps repræsenteret. Der var både unge med fysiske og psykiske handicaps, synlige såvel som usynlige handicaps.

På ungeseminarerne har vi gennem forskellige aktiviteter samlet viden om, hvordan det er at være ung og have et handicap. For at få alle på banen med deres oplevelser og holdninger, har vi arbejdet med forskellige måder at udtrykke sig på. Gennem forskellige aktiviteter har de unge alle givet deres holdninger og oplevelser til kende. Det er gjort gennem samtaler, maleværksteder, skriveværksteder, musikværksteder og rollespil.

Hvad siger de unge?

I de kommende måneder vil DH arbejde på at samle materialet fra seminarerne og herefter give et samlet billede af, hvordan de unge oplever deres hverdag. Allerede nu, kan vi dog se, at der er nogle overordnede emner, som går igen blandt det, de unge fortæller. Det gælder uanset handicap, alder, bopæl og køn.

De fleste unge med handicap oplever f.eks., at andre mennesker ikke tør spørge til deres handicap, og heller ikke tør henvende sig til

dem. De oplever en slags barriere mellem dem og andre mennesker.

En anden ting, der er fælles for langt de fleste unge, er, at de har en stor lyst og vilje til at uddanne sig og få sig et godt arbejdsliv, når de bliver voksne. Flere af dem oplever dog, at det kan være svært for dem at komme til at få den uddannelse eller det arbejde, de håber på.

De fleste unge fra seminarerne oplever et manglende kendskab til deres handicap. Det har konsekvenser for de unge i deres hverdag, både i skolen, i fritiden og i det hele taget, når de møder nye mennesker. Det har nogle af deltagerne skrevet en sang om (se andet steds på siden). Teksten er lavet sammen med 10 deltagere og beskriver, hvordan de oplever at blive mødt af andre mennesker.

Erfaringerne skal udbredes

Deltagerne på ungeseminarerne er alle gået til opgaverne med et engagement og en indlevelse, som er en stor inspiration for det videre arbejde i projektet.

Der er kommet mange flotte produkter ud af indsatsen, der alle indeholder budskaber om, hvad de unge synes er vigtigt i deres tilværelse.

De budskaber skal nu samles og formidles videre i en rapport, så unges synspunkter bliver synlige og anvendt i f.eks. den lokale vedtagelse af børnepolitikker.

Vore egne erfaringer som arrangører, herunder metodeovervejelser omkring samtaler og værksteder, bliver samlet i en metodeværktøjskasse til brug for kommuner og handicaporganisationer, sådan at DH's erfaringer med

Fortsættes side 15

at inddrage børn og unge med handicap bliver givet videre til andre.

Skal vi komme med et foreløbigt koncentrat af erfaringerne fra seminarerne, må det være følgende:

- Unge med handicap vil meget gerne høres og har mange vigtige budskaber.
- Inddragelse af børn og unge kan godt lade sig gøre og giver stort udbytte.

- Det er vigtigt for deltagerne at møde unge med andre handicap, for selv om de er meget forskellige, så har de nogle oplevelser til fælles.
- Ikke alle kan give udtryk for deres holdninger bare ved at blive spurgt.
- Man kan få mange vigtige budskaber frem gennem mere kreative metoder.



Kommentar

Af Kirsten Sørensen

DH (Danske Handicaporganisationer) afholder en konference den 3. juni med titlen: Børn og Unge med handicap siger deres mening! På konferencen præsenteres resultatet af to weekendseminarer, der har været afholdt - her har 30 børn og unge med vidt forskellige handicaps sat hinanden stævne for at drøfte, hvad de hver især ønsker sig af tilværelsen, og hvordan vilkårene for børn og unge med handicap kan forbedres.

Et af temaerne på konferencen bliver, hvordan man involverer børn og unge med handicap i beslutninger, der vedrører dem selv og deres egen situation.

Læs mere på DH's hjemmeside:

<http://www.handicap.dk/nyheder/konference-born-og-unge-med-handicap-siger-deres-mening>

”Oplevelses- og *aktivitetsweekend*

den 31. oktober til den 2. november 2008

Vi kan nu endelig i vores blad bekendtgøre, at der også i 2008 vil blive afholdt et socialt arrangement. Det har ladet lidt vente på sig, dels på grund af den sene vedtagelse af ”Finansloven” og dels på grund af, at vi ikke fik det ønskede beløb, som vi havde ansøgt om i Socialministeriets Handicappulje.

Af Lasse Surrow

Vi havde oprindeligt lagt op til, at vi kunne efterkomme langt flere medlemmers ønske om at deltage ved at søge efter større lokaliteter. Dette kan vi desværre ikke efterkomme grundet et mindre tildelt beløb fra handicappuljen.

Oplevelses- og aktivitetsweekenden 2008 er i år blevet rykket til lidt senere på året, nemlig fra fredag den 31. oktober til søndag den 2. november. Det er lykkedes os i 11. time at booke et helt vandrehjem samt 10 familieværelser på Hotel Kronprins Frederik, som ligger lige ved siden af, og arrangementet vil igen blive afholdt på Danhostel i Fredericia.

Vandrehjemet er klassificeret med 5 stjerner, hvilket er det højest opnåelige stjerneantal

i den kategori. Der er 30 store og rummelige familieværelser, alle med tv og eget bad. Vandrehjemet ligger lige klods op af Danmarks største Idrætscenter med bl. a. subtropisk badeland og bowlingbaner. Der er således mulighed for 40 familier at deltage i år.

Programmet for weekenden er under udarbejdelse, men det kan allerede nu røbes, at det subtropiske badeland er booket til LDS fredag aften i 2 timer. Ligeledes er vi i dialog med en lokal gymnastikforening ”G94” om et samarbejde til forskelligartede aktiviteter med deres instruktører om lørdagen i idrætscentret.

Dette indlæg skal blot tages som en lille appetitvækker og samtidig en information om, at vi igen i år er på banen med et tilbud om en social weekend for vores medlemmer. Der vil være et program klar i vores næste blad, som bliver udsendt sidst i august. Her vil vi mere konkret informere om indhold, pris og tilmelding. Når tilmeldingsdatoen bliver offentliggjort vil det være efter først til mølle princippet.

**Så sæt x i kalenderen den 31. oktober.
Se også www.fredericia-danhostel.dk**





Mariehjemmene nye boliger

Boliger til blinde/svagtseende mennesker med funktionsnedsættelser.

Af Debbie Nielsson

Fonden Mariehjemmene etablerer et botilbud i Ringsted for blinde/ svagsynede mennesker med funktionsnedsættelser – f.eks. mennesker med Downs syndrom.

Bofællesskabet, som hedder, Inge Marie, forventes ibrugtaget november 2008. Det ligger i Ringsted på hjørnet Kaserne Parkvej/ Skansen nær bus og dagligvarebutik.

Boligerne er etableret via Lov om almene boliger og er en selvejende institution med

selvstændig bestyrelse. (Se mere om Mariehjemmene: www.mariahjem.dk).

Målgruppen

Bofællesskabet Inge Marie er et botilbud for mennesker, som har brug for hjælp og støtte til at klare dagligdagen, etablere sociale kontakter, bevare overblik og sætte struktur på hverdagen. Beboerne forventes at have beskæftigelse eller anden dagaktivitet.

Beboerne kan udover synsnedsættelsen have et eller flere funktionsnedsættelser som medfører, at de ikke er i stand til at bo i egen bolig uden personalestøtte. Boligerne er indrettet til mennesker med lettere fysiske handicaps.





Fysiske rammer / struktur for individuelt botilbud

Botilbuddet opføres i 2 plan, hvori der etableres 3 boenheder med 6 2-værelses lejligheder med badeværelse og tekøkken. Til hver af de 3 boenheder hører en opholdstue, spisestue med mindre køkken og rum med vaskemaskine.

Til hele botilbuddet findes et stort fælles køkken og spisestue, som skal være husets "nerve", og hvor der er udgang til fælles have.

Lejligheder og fællesfaciliteter bliver specialindrettet til blinde/svagsynede, bl.a. med speciel belysning og forskelligartet gulvbelægning.

I forbindelse med botilbuddet bliver der etableret servicearealer som kontorer, mødelokale, m.v.

Visitation til bofællesskabet er påbegyndt.

Hvis yderligere oplysninger ønskes kontakt da:

Debbie Nilsson
Udviklingskonsulent
Mariehjemmenes hovedkontor
Onsgårdsvej 35, 2900 Hellerup
Tlf. 45 46 51 16
E-mail: den@mariehjem.dk



Fonden Mariehjemmene er en privat, uafhængig, nonprofit organisation, som på et humanitært grundlag samarbejder med kommuner og regioner om at tilbyde boliger til de mennesker, som har behov herfor.

Mariehjemmene har 50 års erfaring med etablering, udvikling og drift af boliger til ældre mennesker og boliger til mennesker med behov for en socialpædagogisk indsats.

Nyt fra lokalforeningerne



KØBENHAVN

Downs Foreningen Hovedstaden

- Netværksforening
for forældre

Find seneste nyt på:
www.kbh.downssyndrom.dk

FYN

Downs Syndrom Fyn

- En familieforening

Find seneste nyt på:
www.dsfin.dk

ÅRHUS

Down Århus

Find seneste nyt på:
www.downaarhus.dk

RIBE

Downs Syndrom Foreningen

dækkende det tidligere
Ribe Amt

Find seneste nyt på:
www.dssyd.dk

VEJLE

Vejle Amt
Downs syndrom
VADS - dækkende det gamle
Vejle Amt

Find seneste nyt på:
www.va-ds.dk

FREDERIKSBORG

Downs Syndrom
Foreningen
dækkende det tidligere
Frederiksborg Amt

Find seneste nyt på:
www.frederiksborg.downssyndrom.dk





VESTSJÆLLAND

Vestsjællands Downs Syndrom Forening

Landsforeningens aktiviteter:
se side 37.



**Vi savner indlæg fra lokalforeningerne.
Hjælp os med at gøre bladet mere
levende ved at sende indlæg om
og billeder fra jeres aktiviteter.**

Kirsten Sørensen



Andre veje

Vi bringer endnu engang en anmeldelse af bogen 'Andre Veje' som en opfølgning på Ehs og Poul Østergårds deltagelse på Landsforeningens Landskursus.

Specialpædagogik, anmeldelse
Af Lisbeth Tolstrup

Ehs og Poul Østergaard

Andre veje

Forlaget Jelling

76 sider, 150 kroner

Denne bog er noget særligt. Det er den ved at være et forældrepar beskrivelse af, hvordan det er at ville leve et normalt liv med en datter, født med diagnosen Downs syndrom - eller som det tidligere blev kaldt - mongolisme.

Det interessante i denne sammenhæng er, at datteren Camilla faktisk gennemførte hele sin skolegang i en almindelig folkeskole og dermed er et tidligt eksempel på det, vi i dag ville betegne som en inkluderet elev med særlige behov.

Men det er også beretningen om hvilke fordomme - hos sig selv og andre - forældrene har skullet forholde sig til og gøre op med. Dertil kommer, at dette forældrepar parallelt med deres forælderroller også valgte at gå professionelt ind i arbejdet samtidig med, at de udfordrede deres datter gennem leg og bevægelse og i stadig dialog - til tider kamp - med det offentlige.

Ehs Østergaard er stoftrykker, Poul Østergaard arkitekt og sammen har de bl.a. udviklet legeredskaber og møbler under særlig hensyntagen til de krav og behov, Camilla og hendes søster havde i deres opvækst. Bogen er med sine klare holdninger og viste eksempler (fx gennem beretningen om etableringen af Det kreative Værksted for udviklingshæmmede elever (PØ))

og flere bøger om tilgængelighed (PØ), med til at stille spørgsmål ved, hvilke handlemuligheder, handicappede gives i samfundet generelt.

Bogen er kronologisk bygget op omkring de erfaringer forældrene gjorde, og de beslutninger de måtte tage fra den gang i 1965, da de fik Camilla. Når historien er interessant så mange år efter, er det fordi den ved sit eksempel stiller spørgsmål ved den måde, der i dag bedrives specialpædagogik og forældresamarbejde på. Og det gælder ikke kun børn med Downs syndrom.

Det gælder i lige så høj grad andre børn, der gennem deres adfærd og diagnoser har krav på en særlig behandling. Blandt de åbne spørgsmål er, hvordan samarbejdsrelationer mellem skole og hjem kan udfoldes, og hvordan der under nutidige rammer kan skabes plads og udviklingsmuligheder for børn med andre og særlige behov. Som indlæg i den debat er bogen yderst vedkommende og nutidig.



HØRING:

Brobygning og introduktionskurser til ungdomsuddannelserne

Hermed følger høringssvar fra Danske Handicaporganisationer (DH) til høring over bekendtgørelse om brobygning og introduktionskurser til ungdomsuddannelserne.

Elever med handicap har ofte brug for grundige overvejelser og nøje planlægning, når de skal vælge eller påbegynde ny uddannelse. Brobygning og introduktion må derfor tilrettelægges således, at elever med handicap får gode muligheder for at drage nytte heraf. Derfor er en række tilføjelser til bekendtgørelsen nødvendige.

Udkastet til bekendtgørelse er udformet således, at brobygning kan fraviges, når særlige forhold taler herfor, for elever, der modtager specialtilrettelagt undervisning eller modtager anden form for specialpædagogisk støtte. Der er behov for, at bekendtgørelsen tværtimod sender signal i den modsatte retning – brobygning, introduktion og støtte til uddannelsesvalg er særligt vigtigt for elever, der får støtte, og som har handicap.

Konkret foreslår vi, at det også bliver muligt at etablere introduktionskurser og brobygningsforløb til ungdomsuddannelsen for unge med særlige behov. Desuden må der tilføjes bestemmelser om, hvor ansvaret for, at specialpædagogisk støtte, særlig tilrettelæggelse m.m. sikres under introduktionskurset eller brobygningsforløbet. Dette, da forløbet ellers kan blive meningsløst og ren spild af tid for den enkelte elev.

Det er muligt, at det i helt særlige tilfælde kan være rigtigst at fravige kravet om obligatorisk brobygning. Imidlertid må vilkårene for en fravigelse beskrives nærmere i bekendtgø-

relsen. En fravigelse må begrundes skriftligt, og såvel forældremyndighedsindehaveren, som den unge, må inddrages i beslutningen om at fravige kravet.

Fra forskellig side – bl.a. både Undervisningsministeriets og handicaporganisationernes side – har der været et stigende ønske om, at mennesker med handicap kan benytte de almindelige og eksisterende tilbud. Vi ønsker os ikke et parallelsystem for mennesker med handicap. Derfor under det os også så meget desto mere, når der ikke gøres den sidste lille indsats for at få en ordening, der fungerer, som reelt kan understøtte afklaringen og muligheden for, at mennesker med handicap kommer videre i et uddannelsesforløb, der modsvarer evner og interesser. Kun ved at gøre denne lille sidste ekstra indsats, kan vi komme det sidste skridt frem mod ligestilling i uddannelsessektoren.

Forslaget ville så samtidig være en virkelig stor forbedring, hvis også den næste svære overgang fra uddannelse til arbejdsmarked bliver struktureret i en brobygningsordning. Der er grund til at tro, at langt flere mennesker med handicap så ville opnå varig og tilfredsstillende tilknytning til arbejdsmarkedet.



Med venlig hilsen
Stig Langvad

Et liv uden institutioner

KILDE: Notat fra DH

Institutionsbegrebet for voksne blev afskaffet med serviceloven i 1998. I dag - 10 år efter - eksisterer institutionsbegrebet fortsat i praksis. Der bygges og tænkes institutionelt og hjælpen til borgere med et særligt støttebehov tilrettelægges overvejende med udgangspunkt i en institutionel kultur.

DH mener udviklingen skal vendes nu. Men hvad er alternativet til institutioner, og hvad kendetegner en indsats væk fra institutionstankegangen. Ofte bliver alternativet til institutioner opfattet som "et liv i ensomhed"?

DH mener, det er en falsk modsætning, der blokerer for videre udvikling. Alternativet til institutioner hverken er eller skal være identisk med et liv i ensomhed. Denne tænkning udtrykker mangel på fantasi. DH har den grundholdning, at alle mennesker er unikke og har ønsker for sit eget liv. Nogle skal have støtte og bistand til både at udtrykke sine ønsker og tage styringen i eget liv. Men alle skal have mulighed for at bestemme over sit eget liv, uafhængig af hvilken støtte dette forudsætter.

DH opstiller her en række principper for, hvad der kendetegner et liv uden institutioner. Til hvert enkelt princip knyttes den/de relevante artikler fra Handicapkonventionen.

Privatliv

Privatlivets fred er ukrænkelig. Uanset om den enkelte borger med funktionsnedsættelse har behov for særlig tilrettelagt støtte i hverdagen, skal privatlivets fred i centrum. Behovet for støtte skal ikke medføre, at retten til privatliv gradbøjes. Privatliv betyder, at den enkelte borger uden indblanding bestemmer over sit hjem, dets indretning, om der skal være besøg m.v.

Nogle borgere har behov for hjælp og støtte til at udtrykke vilje og ønsker for sit private liv. Men alle har behov for privatliv - ikke at forveksle med et liv alene.

Retten til privatliv indebærer bl.a., at den enkelte har egen indgang til sin bolig, og at boligen kan aflåses, og at der er selvstændigt bad, toilet og køkken i boligen. Borgerens bolig er et hjem, hvor privatlivet kan udfolde sig og ikke primært en arbejdsplads for de personer, der skal yde støtte og hjælp.

Handicapkonventionens artikel 22. Privatlivets fred.

Mennesker med handicap skal uanset bo- og opholdssted eller boform beskyttes mod vilkårlig eller uhjemlet indblanding i deres privatliv, familieforhold, hjem eller korrespondance og ej heller affinde sig med uretmæssige angreb på ære eller omdømme.

Oplysninger om private forhold, sundhed og rehabilitering skal beskyttes.

Selvbestemmelse

Selvbestemmelse og indflydelse på eget liv er fundamentalt. Selvbestemmelse handler om at træffe beslutning i både stort og småt. Både om hverdagsagtige og praktiske forhold som hvilken farve bluse, man skal have på, hvad man skal have at drikke mv., og om andre forhold, der vedrører det daglige liv. For eksempel deltagelse i forskellige former for aktiviteter og fritidsinteresser.

Med den institutionelle tilrettelæggelse af indsatsen kan konsekvensen være, at nogle ønskede aktiviteter kun kan foregå, såfremt alle i et botilbud følges ad. Selvbestemmelse

Fortættets side 29

går derfor hånd i hånd med muligheder for individuel tilrettelæggelse af den nødvendige støtte og hjælp, så det er ikke er personale-normering og personalets vagtskemaer, der er styrende for, hvornår og hvordan aktiviteterne finder sted. Indsatsen skal tilrettelægges med udgangspunkt i den enkeltes ønsker og behov. Ellers er selvbestemmelse en illusion.

Handicapkonventionens artikel 3. Generelle principper.

Et af Konventionens 8 grundlæggende principper er respekt for værdighed, selvbestemmelse og uafhængighed.

Inkluderende boligmiljøer og frit valg af bolig

Mennesker med funktionsnedsættelse skal bo der, hvor alle andre bor i samme type bebyggelser og med mulighed for frit at vælge. Hver gang der opføres og bygges nye boliger i kommunerne, og uanset hvem der er bygherre, skal det sikres, at mennesker med handicap også kan bo der. Det skal de kunne uanset graden og karakteren af deres funktionsnedsættelse.

Kommunalbestyrelsen skal forpligtes til at vedtage en boligpolitik, som forpligter alle bygherrer til at bygge boliger for alle mennesker i kommunen – med eller uden handicap. Lovgivningen skal indrettes, så den fremmer inkluderende byggeri.

Mennesker med handicap skal ikke bo i store kollektiver alene på grund af deres funktionsnedsættelser. Inkluderende boligmiljøer kan fx betyde, at der reserveres 4–6 boliger i et alment boligbyggeri, hvor mennesker med særlig behov får støtte i hverdagen kan bo.

Handicapkonventionens artikel 19. En selvstændig tilværelse og inklusion i samfundet.

Mennesker med handicap har ret til på lige fod med andre at leve i samfundet med de samme valgmuligheder som andre. Dette indebærer bl.a. ret til at vælge opholdssted, hvor og sammen med hvem, man ønsker at bo uden pligt til at tage ophold i en bestemt boform.

Adskillelse af bolig og service

Muligheden for selv at vælge bolig afhænger blandt andet af, hvilken personlig og praktisk hjælp, ledsagelse til aktiviteter uden for hjemmet m.v., der kan ydes. I dag er det ofte organiseringen af hjælpen, som er bestemmende for, hvilke muligheder mennesker med handicap for at bo, når de har behov for massiv støtte. Mulighederne for valg af bolig er derfor nært knyttet til mulighederne for de handicapkom-penserende ydelser, der skal organiseres på en anden og mere fleksibel måde.

Bolig og service skal fuldstændig adskilles. Det skal ikke være sådan, at en bestemt type støtte kun kan ydes med udgangspunkt i en bestemt type bolig. Kun herved kan der gøres op med de eksisterende institutionelle "pakkeløsninger".

Det betyder fx også, at servicearealer skal fjernes fra borgerens bolig og placeres selvstændigt.

Handicapkonventionens artikel 19. En selvstændig tilværelse og inklusion i samfundet.

Ret til bl.a. hjemmehjælp, ledsageordning og personlig hjælper. Service fra det offentlige til almenheden skal også være til rådighed for mennesker med handicap på lige fod med andre og svare til deres behov.

Specialiseret indsats uanset bolig

DH mener, det er en myte, at specialiseret indsats kun kan ydes med udgangspunkt i den traditionelle institutionelle ramme. Der er intet i vejen for, at mennesker med omfattende funktionsnedsættelser og med behov for socialpædagogisk og anden støtte kan opnå denne, selvom rammerne ikke er institutionelle. Eksemplerne findes både her i landet og i fx Norge og Sverige.

Retten til selv at vælge bolig, til at adskille bolig og service og retten til at bo i inkluderende boligmiljøer udelukker derfor ikke, at der kan

Fortættets side 31

ydes specialiseret bistand. De faglige miljøer kan man organisere sig til.

Handicapkonventionens artikel 19. En selvstændig tilværelse og inklusion i samfundet.

Ret til bl.a. hjemmehjælp, ledsageordning og personlig hjælper. Service fra det offentlige til almenheden skal også være til rådighed for mennesker med handicap på lige fod med andre og svarer til deres behov.

Individualitet

Individualitet er ikke det samme som "for mig selv" og "alene". Men handler om den enkeltes muligheder for at få udmålt individuel hjælp og støtte til at leve det ønskede liv og til deltagelse i samfundslivet på egne betingelser. Som nævnt under selvbestemmelse er det afgørende, at det ikke er personalets vagtplaner, der er styrende for den enkeltes samfundsdeltagelse.

Institutioner bidrager til at stigmatisere den enkelte og omverdenens forståelse af det enkelte menneske. Derfor er individualiteten vigtig, så det enkelte menneske bliver set og hørt, som det unikke menneske, det er og ikke som en institutionsbeboer.

Borgerstyret, personlig assistance, som er på vej i ny lovgivning i Danmark, kan blive et væsentligt skridt på vejen mod individuelt tilrettelagt hjælp og støtte.

Handicapkonventionens artikel 12. Lighed for loven.

Reglen sikrer, at mennesker med handicap har rets- og handleevne på lige fod med andre, lighed for loven og støtte til at udøve deres rettigheder, samt at beskyttelsesforanstaltninger respekterer den beskyttedes vilje og rettigheder.

Varierede boliger og bedre boligstandard

Mennesker med handicap skal kunne bo med samme boligstandard som andre. Flere vil sandsynligvis i fremtiden få mulighed for at købe sin egen bolig, evt. sammen med andre. Det

vil også gælde personer med massivt behov for hjælp og støtte i hverdagen, herunder social-pædagogisk støtte. DH mener, det skal være muligt at yde den specialiserede støtte, uanset hvor borgeren vælger at bo.

Boligstandarder i mange af de eksisterende botilbud er under al kritik. Borgerens eget boligareal er ofte meget lille uden reel mulighed for at have familie, venner m.v. på besøg, til midtdag m.v. Flere steder har borgeren hverken eget toilet eller bad. Indgangen til boligen går mange steder via store fællesrum. Dertil kommer, at servicearealer optager pladsen fra borgerens egen bolig. Endelig er der stor ufleksibilitet i boligernes indretning, der ofte er indrettet ens uanset borgernes forskellige behov.

En rimelig boligstandard med økonomisk mulighed for at betale boligudgiften er et grundvilkår i fremtiden – også for mennesker med handicap.

Samtidig er der behov for et langt mere varieret udbud af boligtyper, end mennesker med handicap i dag bliver tilbudt.

Handicapkonventionen artikel 5. Lighed (ligestilling) og ikke-diskrimination

Bestemmelsen forbyder enhver form for diskrimination på grund af handicap og sikrer mennesker med handicap lighed for loven.

Bedre til tidligt *at opspore demens*

Denne artikel er taget med pga. at mange mennesker med Downs syndrom udvikler demens i en ung alder.

Redaktøren

Efteruddannelse giver de ansatte, der til daglig arbejder med forebyggende hjemmebesøg hos ældre borgere over 75 år, ny relevant viden om demens. Medarbejderne oplever efter kurset, at de fagligt er bedre rustet til deres arbejde og kan yde de ældre en bedre vejledning og service.

Det viser en evaluering, SFI har gennemført for Servicestyrelsen. Hovedparten af medarbejderne vurderer, at de på det fire dages efteruddannelseskursus har fået større baggrundsviden om diagnosticering og samarbejdsmodellen mellem kommune og region på demensområdet.

De mener også, at de er blevet bedre til tidligt at opspore demenssymptomer og henviser, tilskynde til og forklare de ældre om evt.

videre undersøgelsesforløb for demenssymptomer. De er også blevet bedre til at sondre mellem demenssymptomer og symptomer på fejlmedicinering.

Endelig fremhæver de fleste kursusedtagere, at de nu, efter at have fået større kendskab til særlige værktøjer som samtale- og observationsguider, er bedre til at kommunikere med de ældre. De oplever også bedre at kunne berolige ældre, der er angst for at være demente.

Det er særligt kursister med kort arbejds erfaring, der oplever, at de har fået meget ny viden. Til gengæld føler de fleste kursister sig ikke rustet til at spore mere specifikke reaktionsmønstre ved demens. Eksempelvis kende forskel på henholdsvis mænd og kvinders og etniske minoriteters særlige reaktionsmønstre.

Rapporten bygger på to spørgeskemaundersøgelser blandt 192 medarbejdere, der deltog i efteruddannelsen på Danmarks Forvaltnings Højskole, samt to fokusgruppeinterview.

På nettet

Af Kirsten Sørensen

På Landsforeningens hjemmeside er der følgende links og nyheder:

- Journaliststuderende søger forældre til op-gave.
- Rapport : Veje til et godt liv i egen bolig. Rapport fra Velfærdsministeriet
- Slides fra landskurset.
- Handicap og arbejde - en succeshistorie - se det på www.youtube.com
- Bøger om Downs syndrom og undervisningsmateriale til engelskundervisning se: www.skaugeforlag.no og www.teddylanguage.no
- Der er en pressemeddelelse om Inclusions computerprogram, som blev præsenteret på konferencen.



En hverdagshistorie

Lykken er lige der, hvor du mindst venter det

Af Kitt Boel

Tirsdag kl. ca 12 er Matias og jeg i Kvickly Extra. Han er hjemme med snot, så vi har tid til at bytte en dvd, han fik i fødselsdagsgave, som han HELT tilfældigt havde i forvejen.

Efter at have gennemløjet dvd/PC-spil afdelingen i ½ times tid er vi klar til at gå til kassen. Matias lægger varerne på båndet, med mors tålmodighed på prøve, som vanligt. Så siger ekspedienten pludselig: "Vil du ikke hjælpe mig med at scanne varerne?" Det vil Matias meget gerne, og jeg tror, jeg er på en anden planet.

Vi er kommet i den butik i 10 år, og aldrig har den mulighed overhovedet været i min fantasi.

Matias går om på den rigtige side til ekspedienten og får instruktioner og prøver og synes, det er fedt, at den lyser og siger "biip", sender varerne ned til mig, og jeg pakker poser, alt imens jeg farer forvildet rundt efter telefonen med camera, for dette må bare foreviges!

Og jeg blander mig IKKE, de kan jo selv! Der når at komme en lille kø, inden de er færdige, og hun modtager mit næsten pinlige "tak, nej hvor dejligt, og vi kommer igen og bla, bla, bla..."

Jublende, boblende og lykkelige kører vi hjem og ser DVD. Nu fik min søn en værdifuld erfaring og jeg en ide til et job. Verden er dejlig på en tirsdag i Kvickly Extra.



Har du også en lille hverdagshistorie, som du vil dele med os?
Så skriv til os – gerne på e-mail. Adressen finder du på side 2.

LDS' AKTIVITETSKALENDER

2008

HVORNÅR	HVEM	HVAD - HVOR - TID
08.08.08	LDS Bladudvalg	Udvalget skal have dit indlæg til Down & Up nr. 3 samt til kalender 2009
23.-24.08	LDS bestyrelsesweekend	
Uge 38	SU-møde	
11.10.08	LDS bestyrelsesmøde	
24.10.08	LDS Bladudvalg	Udvalget skal have dit indlæg til Down & Up nr. 4
30.10.08-02.11.08	Oplevelses- og aktivitetsweekend	

HUSK også at du kan finde aktuelle kursustilbud på www.downssyndrom.dk

Hvordan bliver jeg medlem

Ved indbetaling på check
eller overførsel til konto nr. 5073 000140950-9

Send venligst talonen til: Sekretær Dorte Kellermann
Gunløgsvej 45, st. tv., 2300 København S

Medlemskab kr. 150,00/år

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr.: _____ By: _____

Kommune og region: _____

E-mail: _____

Ja tak, jeg vil gerne modtage nyhedsbreve (indbydelse til kurser og landsmøde, indkaldelse til generalforsamling o.lign.) elektronisk i stedet for på papir

Tilknytning til person med DS: _____

(Angiv f.eks. forældre, bedsteforældre, børnehave, bofællesskab eller lign.
- eller om du selv har Downs Syndrom)

Fødselsår for personen med DS: _____

Girokort ønskes tilsendt

Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til formanden for
Landsforeningen Downs Syndrom eller via foreningens hjemmeside:
www.downssyndrom.dk, e-mail: downs@downssyndrom.dk
Indmeldelse kan også ske via foreningens hjemmeside.