DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

9. årgang • Nr. 2 Maj 2009

Læs i dette nummer om:

- Bestyrelsen
- Ledelsesberetning
- Arbejde til udviklingshæmmede
- Min mening – min stemme

DOWN & UP
LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

Indhold

Formanden har ordet . . . . . side 3
Bestyrelsen. . . . . side 5
Generalforsamling 2009 . . . . . side 6
Ledelsesberetning . . . . . side 7
Landskursus. . . . . side 10
Saras skiferie . . . . . side 11
Oplevelses- og aktivitetsweekend. . . . . side 12
Lokalforeninger . . . . . side 15
Arbejde til udviklingshæmmede . . . . . side 17
En stor sejr for danskere med handicap. . . . . side 19
Åbent brev . . . . . side 21
Kommentar til åbent brev . . . . . side 23
Støt Landsforeningen Downs Syndrom . . . . . side 23
Eksempelsamling om demokrati for alle . . . . . side 25
"Min mening, min stemme" . . . . . side 27
Gymnastik i Hvidovre. . . . . side 31
LDS Kalender . . . . . side 33
Indmeldelse . . . . . side 35

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
Pia Damsgaard

Foreningens e-mail:
downs@downssyndrom.dk

Foreningens hjemmeside:
www.downssyndrom.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.

DEADLINES for indlæg til

DOWN & UP nr. 3/2009:	**12. august 2009**
DOWN & UP nr. 4/2009:	**6. november 2009**

Forsidefoto:
Down Århus arrangement

Foto: Anni Sørensen

Annoncer, sats og tryk:

Rosengrenen ApS, Hovedgaden 8, Boks 54, 8670 Låsby
Tlf. 86 95 15 66 · Mail: info@rosengrenen.dk
– hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

Formanden har ordet

Af Brita Mannick Laursen

"Forstyr os i vore tankesæt,
forstyr os i vore forestillinger.
Men forstyr os i trygge rammer
så vi kan dele vores forstyrrelser
med hverandre."

Kristin Myhre, 2003

Netop da foråret for alvor satte ind og afløste en lang vintertid, drog en stor flok LDS medlemmer til Landskursus i Slagelse. Kursusudvalget havde sammensat en dejlig paillet af spændende tilbud, stedet var godt gemt bag Bilkas parkeringsplads, så rammerne var sat til et brag af en kursusweekend i godt samvær.

Dagen startede med en sand forstyrrelse, tør jeg nok vove at påstå her. Dorte Birkmose holdt, med sit oplæg om neuropædagogik, forsamlingen tryllebundet i to timer udelukkende med ordet som værktøj. Vi blev provokeret, vi blev rystede, vi blev rørt. En rigtig god start. Alle var "forstyrret" i tankesæt, i forestillinger, alt sammen under trygge rammer, så der var fælles referenceramme at tale udfra.

Herefter fortsatte det spændende program, hvor vi på forskellig vis atter blev forstyrret i tankesæt, i forestillinger. Lad mig her slå fast, at forstyrrelser er godt. Det er givtigt, udviklende og sjovt at blive tilpas forstyrret, sådan at man fristes til at se nye veje, danne nye tankesæt.

Godt halvdelen af kursusdeltagerne fra landskurset valgte at deltage i generalforsamlingen. Her fik bestyrelsen mulighed for at berette om årets arbejde og om, hvad vi i bestyrelsen har været særlig optaget af i den forgangne generalforsamlingsperiode. Bestyrelsen blev beriget med to nye mænd. Særlig velkommen her til Lasse Ditlevsen, nyt bestyrelsesmedlem og Niels Boye-Nielsen, suppleant. Vi ser frem til et godt samarbejde.

Med en stor forening som vores, er det vigtigt med mange aktiviteter og allerhelst mangeartede. Det kræver lidt frivillig hjælp for, at vi kan få diverse arrangementer op at stå. Heldigvis fik vi nedsat et jubilæumsudvalg, men det kneb lidt med at skaffe nye friske kræfter til alle andre aktiviteter. Det er stadig muligt at melde sig såfremt man kunne afse lidt tid/energi til en lille opgave i årets løb. Vi kan altid bruge friske kræfter, gerne til at forstyrre os i vore tankesæt.

Derfor her en lille opfordring: Vi har brug for hverandre, så vi i fællesskab kan skabe gode, sjove, tankevækkende og meningsgivende oplevelser. Så meld dig gerne, når du måtte have et snit af overskud, sammen kan vi løfte foreningen, sammen kan vi skabe erfaringer og viden.

Endelig skal der her lyde stor tak til Kirsten Laborn, Kitt Boel og Vita Hagelskjær for det store arbejde, der ligger bag et veloverstået landskursus. Blomster blev sendt til deres hjemadresser som påskønnelse for arbejdet. Tak til Jørgen Buch fordi du tog fine billeder. Se udvalgte billeder side 6 og 7 i bladet.

Fortsættes side 4

For de som har fulgt debatten i landets aviser, på tv og i radioen, kommer det ikke som nogen hemmelighed, at vi i bestyrelsen har brugt en masse kræfter på medierne. Helt bevidst har vi fra bestyrelsens side forsøgt ny pressestrategi, hvor vi forsøger at komme medierne i forkøbet med pressemeddelelser. På den måde får vi mere tid/rum til at give udtryk for vores holdninger, og vi får i særdeleshed mulighed for at præge debatten udfra vores syn på livet med Downs.

Det er godt, at vi har forstyrret pressen, det er godt, at vi har været med til at skabe debat, det er stødende når landets læger med stolthed udtrykker, at antallet af nyfødte med Downs i 2008 var helt nede på 21. Det er krænkende, når vores kære omtales som "noget, der skal udryddes, opdages i tide". Det skal vi ikke finde os i. Vi beder igen og igen fagfolk og presse om en ordentlig tone og en renere retorik.

Det vil vi blive ved med at forstyrre medier og fagfolk med, indtil de taler om (og med, hvis de da gør det) vores kære som mennesker på lige fod.

God sommer!

– og undskyld hvis jeg forstyrrede...

Bestyrelsen

pr. april 2009

Brita Mannick Laursen
formand, ansvarlig for filmudvalg
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Lars Surrow, næstformand,
ansvarlig for oplevelses- og
aktivitetsweekend
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Grete Fält-Hansen, næstformand,
ansvarlig for kommunikation
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Jørn Blander Nielsen, kasserer
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Kirsten Sørensen, redaktør,
ansvarlig for bladudvalg
E-mail: medieudvalg@downssyndrom.dk

Troels Krogh, sekretær,
ansvarlig for SU
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Lasse Ditlevsen, bestyrelsesmedlem
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Niels Boye-Nielsen, suppleant
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Generalforsamling 2009

– et hjertesuk!

Af Kirsten Sørensen

I forbindelse med landskursus blev der også afholdt den årlige generalforsamling for Landsforeningen Downs Syndrom. Kun 50 ud af godt 100 landskursusdeltagere var med til generalforsamlingen, hvilket er skuffende set med et bestyrelsesmedlems øjne.

Bestyrelsen har brug for opbakning fra medlemmerne, ikke mindst når vi tænker tilbage på sidste års mareridt, hvor vi efter generalforsamlingen stod uden formand og tog hjem med den skrækkelige tanke, at vi kunne blive nødt til at nedlægge foreningen.

Vi fik beriget bestyrelsen med nye kræfter: bestyrelsesmedlem Lasse Ditlevsen og suppleant Niels Boye Nielsen – velkommen til jer begge. Jeg glæder mig til samarbejdet.

Men der var ikke mange, der meldte sig til udvalgsarbejdet. F.eks. er der ingen til at arrangere landskursus 2010 – skal vi mon have et? Vores generalforsamling skal afholdes i forårsmånederne og vil ikke kunne udsættes til et evt. jubilæumsarrangement i efteråret. Men kommer folk til generalforsamling, hvis der ikke samtidig er et landskursus at samles om?

Vores hjemmeside skal opdateres, hvilket også kræver, at der er nogen, der tager hånd om opgaven. Her håber vi, at dem der tidligere har meldt sig, fortsat vil påtage sig opgaven.

Ja opgaverne er mange, så hvis du kan afse tid til at hjælpe til i et udvalg, må du endelig sige til. Kontakt da formand Brita Laursen på downs@downssyndrom.dk

Ledelsesberetning

Af Brita Laursen

Hovedaktivitet
Landsforeningen Downs Syndroms (LDS) formål er at skabe de bedst mulige vilkår for mennesker med Downs syndrom. Foreningen er 9 år gammel og har i skrivende stund ca. 675 medlemmer.

Udvikling i aktiviteter
Vi har i det forgangne år samarbejdet med Landsforeningen LEV og de øvrige handicaporganisationer i Danske Handicaporganisationer i bestræbelserne på at bedre vilkårene for mennesker med Downs syndrom og deres familier. Herigennem har vi også fået en repræsentant i Klagenævnet for Vidtgående Specialundervisning og Kenndycentret.

Det internationale samarbejde har stort set samme niveau som tidligere år. Vi har i skrivende stund en repræsentant i Downs Syndrom Internationals bestyrelse. I DSI har vi bl.a. fastlagt tema for den internationale Downs syndrom Dag 21.03. "Fejring af det 47. kromoson".

Vi er repræsenteret på næste verdenskongres for Downs syndrom, som foregår i august 2009 i Dublin. Vi har været repræsenteret på det 7. internationale Symposium om Downs Syndrom i Palma de Mallorca. Herigennem har vi styrket vores medlemskab af European Downs Syndrom Association, EDSA.

Endvidere har bestyrelsesmedlemmer i lighed med tidligere år deltaget i en række forskelligartede konferencer og møder for at deltage med Landsforeningen Downs Syndroms holdninger til handicappolitiske spørgsmål, herunder bl.a. rådgivning af gravide i samarbejde med rigshospitalet.

Hjemmesiden har været velbesøgt. Den giver adgang til generel information om Downs syndrom. Hjemmesidens antal af besøgende har været stigende i 2008, og besøgende har generelt beskæftiget sig med flere sider end tidligere.

Hjemmesiden har, sammen med en øget brug af elektroniske nyhedsbreve, været brugt til at give en hurtig formidling af nyheder og information fra bestyrelsen til medlemmer og andre interesserede. Samtidig har vi konstateret, at udviklingen på dette område hele tiden stiller nye krav, og hjemmesiden vil i det kommende år undergå større forandringer.

Foreningens blad "Down & Up" er udkommet planmæssigt (4 gange årligt) og med meget godt stof, som vi har fået ros for. Endvidere har vi i lighed med de foregående år udsendt en kalender for 2009 til alle medlemmer.

Kurser og erfaringsudveksling
Landskursus og landskonference 2008 var velbesøgt med ca. 100 deltagere samt mange "fagfolk". Evalueringsskemaerne efterfølgende viste stor tilfredshed med indholdet og stedet. Indenrigs- og Sundhedsministeriet støttede landsmødet økonomisk, hvilket gør, at deltagerprisen kunne holdes nede.

"Oplevelses- og aktivitetsweekend", en social weekend for familier, blev igen i 2008 en stor succes, ca. 200 deltagere hyggede sig og erfaringsudvekslede til den store guldmedalje. Efterfølende evaluering har vist, at der var generel stor tilfredshed med weekenden, og at især stedet var velplaceret. I 2009 laves konceptet meget lig 2008.

Vi har igen modtaget midler fra Handicappuljen under Socialministeriet til dette formål, hvilket vi er meget taknemmelige for.

Fortsættes side 8

Der er givet rådgivning via Handi-info over telefonlinien, og den store nationale konference i april 2008 under temaet: "Inklusion og Downs Syndrom" trak mange fagfolk til. Her blev nyeste viden videregivet og erfaringer udvekslet.

Synlighedsaktiviteter

21.03., Verdens Downs Syndrom Dag, afholdtes i samarbejde med de lokale foreninger og via medlemsaktiviteter. Vi producerede postkort, der blev sendt til kommunalpolitikere via de lokale Downs foreninger.

Der er solgt ca. 600 armbånd ved diverse arrangementer samt resten af vores T-shirts til synliggørelse af Downs syndrom. Der er lavet nye t-shirts med nyt design, og en stor del af disse er udsolgt.

LDS har haft flere aktive udvalg i 2008; Samarbejdsudvalget, Bladudvalget, hjemmesideudvalg.

Synlighed i øvrigt

I perioden har LDS været repræsenteret i medierne med jævne mellemrum. Dels har vi givet interview i radio/tv og i den trykte presse, dels ved underholdningsprogram vedr. tv2's fødselsdag i samarbejde med Nick Horup.

LDS har i samme periode udsendt 2 pressemeddelelser om dagsaktuelle emner, herunder screeningsprogrammet i Danmark og fejring af det 47. kromosom i forbindelse med 21/3 Verdens Downs Syndrom Dag.

Der er søgt om kongelig protektor for foreningen, dette behandles i skrivende stund i kabinets sekretariatet.

Ledelsesmæssige aktiviteter

Bestyrelsessammensætning har ændret sig en del i generalforsamlingsperioden. Efter ekstraordinær generalforsamling lykkedes det at sammensætte en bestyrelse bestående af 7 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter. Det højeste antal bestyrelsesmedlemmer i en årrække.

En formand, to næstformænd og kasserer tegner i den nye struktur lederskabet. Hensigten hermed var dels en fladere struktur, dels at fordele opgaver og ansvarsområder over flere personer. 2 bestyrelsesmedlemmer trak sig i generalforsamlingsperioden af personlige årsager, og de to suppleanter trådte i deres sted.

Foreningen har i den forgangne periode haft rigtig god gavn af den ansatte sekretær, 5 timer om ugen. Sekretæren har løst en lang række administrative opgaver til stor glæde og aflastning for bestyrelse, udvalg og lokalforeninger, herunder især mailbehandling og at svare på div. henvendelser fra studerende mv.

Også en bogholder er ansat i perioden til at klare de daglige administrative og finansielle opgaver. Det har været en lettelse, ikke kun for kassereren, men for den samlede bestyrelse.

Økonomiske forhold

Årets resultat udviser et underskud på 68.640 kr. mod et overskud på 47.939 kr. i 2007.

Underskuddet i indeværende regnskabsår ligger på et forventet niveau og skyldes især de store udgifter til porto, som er nye i foreningssammenhæng. Vi har igen i år været heldige at få tilskud fra Tips- og Lotto-midlerne til drift og forskellige aktiviteter. Endvidere har vi været så heldige fra 2009 at få tilskud fra biblioteksstyrelsen til portoudgifter.

Det er ikke lykkedes at gøre en indsats hos private fonde, det har vi en tydelig forventning om i 2009, da vi har flere gode projekter undervejs. – Et spændende DVD-projekt for nye forældre, – en National Event i forbindelse med International Downs Syndrom Dag 2010, samt et forestående jubilæum for foreningens 10 år.

LDS har bevidst arbejdet med værdisæt, og menneskesyn for at tydeliggøre LDS hos potentielle interessenter.

Vi er i 2008 blevet skænket en stor gave. En økonomisk tilgang på 325.090 kr. Dette tal vil fremgå af årsregnskabet i 2009, da beløbet først blev overført i marts 2009. Det er hensigten, at

beløbet skal komme medlemmerne til gode i form af aktiviteter, kurser, events mv.

Vi takker meget for denne store gave, det giver rigtig mange muligheder for at lave aktiviteter i årene fremover.

Usædvanlige forhold

Der er ikke tiltrådt usædvanlige forhold, som har påvirket årets resultat.

Begivenheder efter regnskabsårets afslutning

Der er fra balancedagen og frem til i dag ikke indtrådt forhold, som forrykker vurderingen af årsrapporten.

Forventninger til fremtiden

LDS forventer, at midlerne i foreningen blandt andet vil blive brugt på kurser og arrangementer i året, der kommer. Vi har et ønske om at formidle mere viden til såvel medlemmer som fagfolk. Vi anser det for en vigtig opgave at klæde omgivelserne bedre på i forhold til mennesker med Downs syndrom.

I marts måned 2009 afholdes Landsforeningens årlige Landskursus. I år er temaet "De mange forældreroller" med vidtspændende program. Vi tager dermed hul på et meget vigtigt og aktuelt tema for Danmark og for mennesker med interesse i Downs syndrom. Foreningens medlemmer er i hovedsagen forældre til børn.

Vi har, som tidligere nævnt, igen i 2009 planlagt en "Oplevelses- og Aktivitetsweekend", da interessen og succesen også i år var enorm.

International Downs syndrom Dag forventes at blive en national begivenhed i 2010. Ligesom foreningens 10 års jubilæum i november 2010 forventes at blive en national begivenhed.

LDS forventer naturligvis stadig at deltage i offentlige debatter omkring Downs syndrom.

Arbejdsopgaverne vil fortsat være mange og ikke mindst store. Foreningen påregner derfor at bibeholde en lønnet sekretær og bogholder.

Foreningen vil fortsat arbejde på at få tilført midler fra fonde, således at foreningens basisaktiviteter samt større aktiviteter kan gennemføres.

Landskursus 2009

Evaluering

Af Kirsten Sørensen

Der deltog 117 personer på landskursus 2009. Størsteparten af deltagerne afleverede evalueringsskema – tak for det.

Det er overvejende positive tilbagemeldinger på landskurset - 81 ud af 87 besvarelser siger at det samlede program var meget relevant – de sidste seks siger, at programmet var relevant.

Fællesoplægget "Den neuropædagogiske tankegang" fandt 86 meget relevant og en fandt det relevant – 82 svarer at oplægget levede op til forventningerne

Fællesoplægget "Den svære balance" fandt 20 deltagere meget relevant, 50 fandt det relevant og 3 fandt det ikke relevant. Kun 40 mener, at det levede op til forventningerne.

Fællesoplægget "Læringsmiljøer for børn med funktionsnedsættelse" fandt 35 meget relevant – 41 fandt det relevant og fem fandt det ikke relevant. Kun 8 deltagere synes, at det levede op til forventningerne, 17 mener nej

Fællesoplægget "Strategisk kommunikation" fandt 47 deltagere meget relevant, 30 fandt det relevant og 12 fandt det ikke relevant. 33 deltagere synes, at det levede op til forventningerne, 5 mener nej.

De fire workshops fik alle positive tilbagemeldinger. Dog er det generelt, at der godt måtte have været mere tid.

Saras skiferie

Af Dorte Thomhav

I januar i år tog vi for andet år i træk på skiferie til Sälen i Sverige. Sidste år var Sara på 10 ikke så vild med at prøve at stå på ski, for hun faldt hurtigt, og så var det sjovere at kælke i sneen. Hendes to brødre på 8 og 12 havde lært at stå på ski sidste år, så de var klar til at udfordre de store bakker sammen med far.

Sara glædede sig til dette års skiferie, og hun kunne god huske, at det var lidt svært at stå på ski, men hun ville gerne prøve det igen. Hun prøvede mange gange i løbet af den uge vi var af sted, og der blev længere og længere mellem de gange, hvor hun faldt. Hun er ikke overmodig, så hun tog de små bakker med mor løbende ved siden af sig.

Sidst på ugen kunne Sara selv tage tallerkenliften op til første afsats, stå af, for så at køre ned igen helt alene – der var en pige, der strålede af glæde over "sejren". Det er ikke sidste gang, vi tager på skiferie alle sammen.

OPLEVELSES- OG AKTIVITETSWEEKEND

Fredag den 25. september – søndag den 27. september

Landsforeningen Downs Syndrom har igen i år booket et helt vandrehjem til en weekend fyldt med:

- Oplevelser
- Aktiviteter/underholdning
- Socialt samvær
- Hygge – sjov – leg
- Godt humør

Vandrehjemmet er et Danhostel i Fredericia, som er klassificeret med 5 stjerner. Der er 30 store og rummelige familieværelser med plads op til 6 personer. Alle værelser har eget bad og tv. Ligeledes er der booket 20 værelser med bad og tv på Hotel Kronprinds Frederik, der ligger lige klods op af vandrehjemmet.

Se også: www.fredericia-danhostel.dk

Programmet og detaljerne er stadig under planlægning, og nogle er overraskelser, så dem bliver I først præsenteret for i løbet af weekenden.

Nærmere information om program, pris for deltagelse, og hvornår tilmeldingen starter, vil blive lagt ud på vores hjemmeside: www.downssyndrom.dk den 1. juni.

Hvis vi ikke har jeres email-adresse, så send den til vores sekretær Dorte på downssyndrom@downssyndrom.dk, da information omkring tilmelding og andet vedr. Oplevelses- og Aktivitetsweekenden ligeledes vil blive udsendt på mail til de medlemmer, som vi har registreret en email-adresse på.

Oplevelses- og aktivitetsudvalgshilsen
Lasse

DISTRIBUTION AS
Fredericia

Nyt fra lokalforeningerne

ÅRHUS

Down Århus

Verdens Downs Syndrom Dag
21. marts 2009

Af Anni Sørensen

I samarbejde med Landsforeningen Downs Syndrom, markerede vi Verdens Downs Syndrom Dag med en masse aktiviteter på Bøgeskovhus Aktivitetscenter i Århus lørdag den 21. marts.

Det var en rigtig dejlig dag. Mere end 100 glade børn og voksne deltog i arrangementet.

Vi havde arrangeret en række forskellige aktiviteter og underholdning: Hatteteater, gøgl, fodboldgolf, sansehave, snobrød og pandekager lavet på bål, hestevognsture, og derudover var der tid til masser af samvær, snak og leg.

Både Mariane, som lavede noget forrygende hatteteater med børnene, og Nils, som gøglede og underholdt sammen med børnene, evnede i sjælden grad at inddrage alle børn i forestillingerne.

Der blev spillet teater, klovnet, gøglet, danset og grinet.

Tak til alle, som deltog i denne dejlige dag, og tak til Landsforeningen Downs Syndrom, som støttede arrangementet økonomisk.

Arbejde til udviklingshæmmede

KLAP-projektet

Fordi man er født med udviklingshæmning, er det ikke ensbetydende med, at man skal tilbringe sit voksenliv på et beskyttet værksted.

Fra LEVs hjemmeside

Formålet med KLAPprojektet

I KLAP (KLAP står for Kreativ Langsigtet ArbejdsPlanlægning) handler det ikke om, hvorvidt det kan lade sig gøre, men om hvordan det kan lade sig gøre.

Bedre muligheder

Landsforeningen LEV har iværksat projekt KLAP, fordi vi mener, at unge udviklingshæmmede skal have en reel mulighed for at vælge karriere ligesom alle andre. Fordi man er født med udviklingshæmning, er det ikke ensbetydende med, at man skal tilbringe sit voksenliv på et beskyttet værksted. Landet over er der gode beskyttede værksteder, men det kniber også med at vise unge udviklingshæmmede hvilke andre muligheder, der findes.

I al sin enkelthed handler KLAP om at vise forskellige typer af jobs, som udviklingshæmmede kan mestre, men projektet går også skridtet videre, ved at vise, hvordan man kan realisere sin drøm eller noget, der ligger meget tæt på drømmen.

I KLAP handler det ikke om, hvorvidt det kan lade sig gøre, men om hvordan det kan lade sig gøre, eksempelvis at komme til at arbejde med dyr, børn eller store maskiner.

Mange har sikkert set en indiansk drømmefanger. Vi tror, at KLAP bliver en moderne dansk drømmefanger.

Dialog og erfaringer

Projektet vil gennem aktiv dialog med forældre, unge udviklingshæmmede og kommunale ungdomsuddannelsesvejledere skabe og formidle erfaringer om, hvordan man som ung udviklingshæmmet kan bruge den særlige ungdomsuddannelse til at nå endnu tættere på drømmen om ønskejobbet.

Kontakt KLAP for mere information på kontakt@projektklap.dk

1. juni 2009 lancerer KLAP en hvad-kan-jeg-blive-portal specielt for mennesker med udviklingshæmning her på www.projektklap.dk.

Portalen skal give inspiration og ideer til, hvad det voksne arbejdsliv også kan indeholde.

Kontakt

1. juni 2009 går sitet i luften med masser af nyttig viden, eksempler og udveksling af erfaringer.

Kontakt KLAP allerede nu

Hjemmesiden går først rigtigt i luften den 1. juni 2009. Men du kan allerede nu kontakte KLAP, hvis du har spørgsmål eller er interesseret i mere information om arbejde til udviklingshæmmede.

For generel information:
kontakt@projektklap.dk

Hvis du er arbejdsgiver:
arbejdsgiver@projektklap.dk

Hvis du er ungdomsuddannelsesvejleder:
uuvejleder@projektklap.dk

Uddannelsessøgende eller pårørende:
uddannelsessoegende@projektklap.dk

En stor sejr for danskere med handicap

Af Stig Langvad, formand for Danske Handicaporganisationer

Om ratifikationen af handicapkonventionen

Alt kommer til den, der venter. Og nu kommer regeringens ratifikation af FN's handicapkonvention endelig. Beslutningsforslaget om ratifikationen fremsættes i morgen, den 23. april.

Det er vi meget glade for i Danske Handicaporganisationer (DH). Vi betragter det som en flot fødselsdagsgave - da vi i morgen fylder 75 år!

Vi er især glade for, at handicapkonventionen ratificeres uden forbehold. Regeringen har valgt en fuld implementering.

Vi er også glade for, at Danmark nu kan indstille kandidater til den internationale komité, der skal overvåge konventionens gennemførsel. Komiteen skal desuden være med til at behandle klager fra mennesker, der mener sig behandlet på en måde, der strider mod handicapkonventionen. Det kan kun borgere i de lande, der har tiltrådt den frivillige tillægsprotokol til konventionen - og de kan kun gøre det, når mulighederne inden for det nationale retssystem er udtømte.

Vi er kede af, at regeringen har valgt ikke at tiltræde tillægsprotokollen. Det er et forkert signal at sende, mener vi. Vi beklager, at det lykkedes den tidligere velfærdsminister at skræmme Dansk Folkeparti med alle de fremmedartede folkeslag, der har sæde i komiteen samt udtalelser om, at komiteen kan træffe forpligtende beslutninger for Danmark. Det kan den ikke. Frygten for tillægsprotokollen, mener vi, bygger på grove misforståelser. Vi håber, den beslutning kan ændres med tiden.

Vi er også kede af, at regeringen har valgt at gå imod konventionens direkte anvisning af, hvorledes nationerne skal vedtage et generelt forbud mod diskrimination på grund af handicap. (Artikel 5, stk. 2). Regeringen satser på de gode viljer og de rigtige holdninger. Vi synes, holdningerne trænger til en opstrammer, – vi behøver en antidiskriminationslovgivning.

Men selvom vi ikke har fået det hele, – så vil vi fejre det, vi har fået. Ratifikationen af FN's handicapkonvention er en stor sejr for danskere med handicap.

Vi siger tak for fødselsdagsgaven.

Åbent brev

Til
Sundhedsminister Jacob Axel Nielsen
Formand for Kommunernes Landsforening Erik Fabrin
Regionernes Regionsformand Bent Hansen

Prioriteringer på sundhedsområdet/ handicapområdet

Jeg følger daglig med i pressen og dermed i debatten om prioriteringer på sundhedsområdet. For at effektivisere på sygehusområdet er der lagt op til/truffet beslutninger om centralisering for at give den bedst mulige behandling til mennesker, som har brug herfor.

Ligeledes kan jeg i bladet LEV nr. 7, nov. 2008 (udgivet af Landforening LEV) læse, at p.g.a. Kommunalreformen og amternes nedlæggelse flyttes ansvaret for specialtilbud til handicappede over til de enkelte kommuner, som tillige med skal betale den fulde udgift til behandling efter en overgangsperiode på 2 år.

I bladet LEV er nævnt eksemplet med Børnecentret på Tale- og Høreinstituttet under Region Hovedstaden, hvor der indtil 31. december 2008 har været visiteret 300 børn, og hvor der fra 1. januar 2009 er visiteret 35 børn, da kommunerne fremover selv skal betale den fulde pris og derfor i deres sparerunder prioriterer til ugunst for gode specialtilbud for handicappede børn.

35 børn er ikke nok til at holde liv i Børnecentret på Tale- og Høreinstituttet.

Jeg synes, at det er godt, at der på sygehusområdet er øje for at specialisering er vejen frem. Jeg forstår derfor ikke, at der ikke er øje for behovet for den samme specialisering for mennesker med særlige vanskeligheder eller komplicerede handicaps i vores samfund. Dette på bekostning af et værdigt liv for vores handicappede medmennesker.

Den viden, som er bygget op over mange år i disse specielle tilbud, går med et slag tabt, når disse specialtilbuds fremtid er kastet i hænderne på de enkelte kommuners prioriteringer.

Den enkelte kommune vil i begrænset omfang selv være i stand til at løfte specielle tilbud til enkelte borgere. Løft af de fleste af specielle tilbud kan kun ske ved et samarbejde kommunerne i mellem, eller at regionerne påtager sig denne opgave på lige fod med sygehusdriften.

Med venlig hilsen
Jørn Blander Nielsen
Toftumvej 33, Søvind, 8700 Horsens
Far til en dreng på 7 år med Downs syndrom

Kommentar til ”Åbent brev”

Brevet blev bragt i LEV nr. 1, 2009
Af Jørn Blander Nielsen, best. medlem LDS

Opfordring til at klage
Jeg har fået svar fra Regionsformanden og fra Sundhedsministeren. Disse svar refererer meget til, at situationen omkring overgangen af specialtilbud til kommunal regi følges af en arbejdsgruppe, og at det er op til de enkelte kommuner at sikre, at der er adgang til specialtilbud. Så kommunerne må selv indbyrdes finde ud af at koordinere disse tilbud.

Hvad arbejdsgruppen har tænkt sig at gøre, hvis kommunerne ikke lever op til deres forpligtelser, skrives der intet om. Det er først pr. 1. januar 2009, at overgangen er 100% effektueret, da det først er herfra kommunerne selv skal betale den fulde pris. Det har blandt andet resulteret i en drastisk nedgang i visitationer til Høreinstituttet i København.

Jeg vil meget stærkt opfordre til, at der bliver klaget, hvis tidligere specialtilbud er blevet forringet, eller der ikke ydes de specialtilbud, som kan forventes, da det er den eneste måde, at vi som forældre kan synliggøre overfor systemet, at vilkårene for vores børn er blevet forringet efter kommunalreformen.

Jeg vil som bestyrelsesmedlem i LDS også gerne have kendskab til disse klager. Hvis vi samler klagerne, kan vi som forening lægge pres på overfor de relevante instanser og personer.

Jeg vil ønske alle en god sommer.

Støt Landsforeningen Downs Syndrom

- ved at købe et af de populære armbånd i blå med landsforeningens logo på.

Du kan bestille armbåndet på vores hjemmeside **www.downssyndrom.dk**
Samtidig med bestillingen bedes du indbetale kr. 30 pr. stk. (4 stk. for kr. 100) på vores bankkonto nr. 5073 000140950-9. (Husk at påføre navn og adresse).
Når vi har registreret din betaling, vil du modtage armbåndet inden for ca. 14 dage.

Eksempelsamling om demokrati for alle

Kilde: Lighedstegn nr. 2, 2009

Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH) har lavet en eksempelsamling, der viser, hvordan man kan gøre information om demokrati, valg og folkeafstemninger tilgængelig for mennesker med udviklingshæmning.

Af Camilla Jydebjerg

I et repræsentativt demokrati er det at være et fuldgyldigt og ligeværdigt medlem af samfundet i høj grad knyttet sammen med retten til og muligheden for at stemme. Den, der kan stemme, kan øve indflydelse på den retning, samfundet skal tage.

Engelske og svenske undersøgelser viser desværre, at valgdeltagelsen for mennesker med udviklingshæmning er meget lav sammenlignet med resten af befolkningen. Selvom der ikke findes tilsvarende undersøgelser i Danmark, vil billedet sandsynligvis være det samme.

Manglende information om valg

Lige muligheder til at deltage ved valg forudsætter ikke alene, at valglokalerne er tilgængelige, men også tilgængelig valgrelateret information. Selvom der oftere og oftere tales om informationstilgængelighed, så er det fortsat sjældent, at tilgængeligheden udstrækkes til også at omfatte, hvordan informationer gøres tilgængelige for mennesker med udviklingshæmning.

Manglende informationstilgængelighed er præcis en af de faktorer, udenlandske undersøgelser om valgdeltagelse peger på er en barriere for valgdeltagelsen for mennesker med udviklingshæmning.

Med midler fra Nordiska Samarbetsorganet for Handicappfrågor har CLH derfor afsøgt, hvordan information om demokrati, valg og demokratiske rettigheder kan formidles i tilgængelig form til mennesker med udviklingshæmning. Projektet har resulteret i en eksempelsamling med materialer om demokrati, valg og valghandlinger for mennesker med udviklingshæmning. Samlingen indeholder eksempler fra de nordiske lande, UK og New Zealand.

Information i enkelt sprog

De indsamlede materialer viser en stor variation i form, indhold og omfang. Fælles for de indsamlede materialer er, at de adskiller sig fra det standardsprog, der sædvanligvis anvendes i informationsmateriale fra for eksempel offentlige myndigheder og i trykte medier.

I det indsamlede materiale er teksten enklere i opbygning og indhold, det vil sige, at sætningerne er kortere end i standardsproget, der er brugt en større skriftstørrelse, og der anvendes billedunderstøttelse i form af fotografier, piktogrammer eller tegninger, som understøtter tekstens budskab. Denne kommunikationsform benævnes ofte letlæst eller easyread.

Et fællestræk for mange af eksemplerne er, at de skrevne materialer suppleres af undervisning i en eller anden form, for eksempel afholdelse af kurser, konferencer eller temadage om demokrati og valg. Der bruges i den forbindelse interaktive undervisningsformer, eksempelvis afholdelse af prøvevalg, spil og rollespil, besøg hos politikere og debatter.

Herudover kendetegner det også materialerne, at de arbejder med alternativer til skrift,

Fortsættes side 29

”Min mening, min stemme”

Kilde: Lighedstegn nr. 2, 2009.

Seks europæiske lande skal gennem det toårige projekt "Min mening, min stemme" fremme valgdeltagelsen for mennesker med udviklingshæmning.

Af Tina Mou Jakobsen

Der kan være flere grunde til, at mange mennesker med udviklingshæmning står uden for demokratiet. De er måske ikke blevet undervist i demokratiske institutioner, beslutningsprocesser etc. i de uddannelsesmæssige sammenhænge, de indgår i. En anden grund kan være – hvilket en dansk undersøgelse peger på – at mange mennesker med udviklingshæmning ikke oplever en naturlig forventning i deres opvækst om, at de danner sig en mening og tager et personligt ansvar.

Men det handler også om en manglende offentlig bevidsthed om, at mennesker med udviklingshæmning skal udøve deres politiske rettigheder som alle andre – ikke mindst fordi livet for mennesker med udviklingshæmning ofte er under indflydelse af, hvilke beslutninger der træffes på kommunalt eller nationalt niveau. Og helt konkret mangler der tilgængelighed til valghandlinger og til materialer om demokrati og valg, som specifikt er målrettet mennesker med udviklingshæmning.

Undervisning, oplysning og bevidstgørelse

En betydelig vej til viden går gennem undervisning, og det er vigtigt, at mennesker med udviklingshæmning – ligesom alle andre – modtager undervisning i demokrati og politikforståelse. I "Min mening, min stemme"-projektet udarbejdes der derfor et undervisningsprogram om demokrati og valgdeltagelse bestående af to undervisningsmoduler med ti enheder i hvert modul, som specifikt er målrettet mennesker med udviklingshæmning. Undervisningsprogrammet udarbejdes og testes i løbet af foråret 2009.

Samtidig skal pårørende, personale på bosteder og professionelle gøres bevidste om, hvilken rolle de har i at udbrede kendskabet til politiske rettigheder. Derfor gennemføres der også en oplysningskampagne, der skal gøre opmærksom på vigtigheden af, at også mennesker med udviklingshæmning bruger deres politiske rettigheder. Oplysningskampagnen gennemføres også blandt politikere forud for valget til Europaparlamentet i juni og kommunalvalgene i november 2009.

Brugerne i følgegruppe

Brugerinddragelse er en grundtanke i projektet, og derfor er der i hvert land nedsat en følgegruppe med fire mennesker med udviklingshæmning. Følgegrupperne skal løbende give input til projektet samt teste de undervisningsmaterialer og den hjemmeside for projektet, som bliver udarbejdet undervejs.

I slutningen af januar måned i år mødtes alle følgegrupper og projektpartnere i Bruxelles. Formålet med turen var at få indblik i Den Europæiske Unions opbygning og funktion gennem besøg i EU-Parlamentet og EU-Kommissionen.

Følgegrupperne mødtes også med European Disability Forum (EDF), som er en ikke-statslig organisation, der arbejder for at fremme ligebehandlingen af de 50 millioner mennesker med funktionsnedsættelse, som EDF anslår bor i EU. Ud over mødet i Bruxelles skal følgegrupperne mødes i september 2009 i Budapest og i maj 2010 i Rom.

Projektet afsluttes i efteråret 2010 med etableringen af et europæisk observatorium, som skal følge den demokratiske deltagelse og udøvelse af politiske rettigheder for mennesker med udviklingshæmning på europæisk plan.

FAKTA

Initiativtager til projektet "Min mening, min stemme" er den italienske organisation for mennesker med Down Syndrom AIPD.
Center for Ligebehandling af Handicappede deltager i projektet sammen med Fundacio Projecte AURA og Universitat Ramon Llul fra Spanien, SIO2 fra Italien, Down Syndrome Ireland, Nemadomfel fra Ungarn, University of Malta og Equal Partners fra Malta.
Projektet er støttet af EU-midler fra Lifelong Learning Programme of Education, Audio-visual & Cultural Agency.
Læs mere om projektet i CLH's statusberetning 2008 og på projektets hjemmeside: www.myopinionmyvote.eu

Fortsat fra side 25

så som anvendelse af lyd og film og interaktive materialer som blandt andet cd-rom eller spil.

Ingen offentlig forankring

Eksempelsamlingen viser, at der er nationale forskelle på, om afsenderen er en offentlig eller privat aktør, og om offentlige myndigheder har været med til at finansiere materialerne.

CLH's indsamling af materialer har ikke frembragt materialer udarbejdet af offentlige myndigheder i Danmark, mens produktion af tilgængeligt materiale og valgtilgængelighed i langt højere grad er forankret ved offentlige eller offentligt finansierede myndigheder i de andre repræsenterede lande.

CLH anbefaler derfor, at Velfærdsministeriet og kommunerne udarbejder let tilgængelige materialer om demokrati og valg, der er målrettet mennesker med udviklingshæmning og andre med behov for information tilrettelagt i let tilgængelig form.

CLH anbefaler samtidig, at de politiske partier udarbejder kampagnemateriale i en form, der er tilgængelig for mennesker med udviklingshæmning.

Eksempelsamlingen kan læses på www.clh.dk

Gymnastik i Hvidovre

Af Dorte Thomhav

I Hvidovre Gymnastikforening har man de sidste ca. 10 år haft et gymnastikhold "Solstrålerne", som er for børn med lettere handicap. Det er 1 times gymnastik om ugen fra ca. 18-19. De starter op i september og slutter efter den fælles opvisning, der som regel ligger lige før påske.

Vores datter Sara på 10 år har gået to sæsoner, og hun er rigtig glad for det. Det er ugens højdepunkt at skulle af sted til gymnastik (eller idræt, som hun kalder det), og det er dejligt at se, hvilken social betydning det har for Sara og hendes medgymnaster at mødes til deres træning. Der er en træner og to hjælpetrænere på holdet, der består af ca. 12 børn fra 9 år til 17 år.

Når vi er til træning, sidder forældrene som regel i omklædningsrummet og snakker.

Hver træning starter med en sangleg og en redskabsbane, da det er det program, som de skal vise til opvisningen. Herefter er der lidt fri træning, og så sluttes der af med stikbold.

Vi betaler normalt kontingent (450 kr. for en sæson). Til jul afholdes der lidt julehygge og i løbet af sæsonen er der et socialt arrangement, som klubben ofte betaler. I år var det en weekendtur i en spejderhytte, så både børn, forældre og søskende kunne være sammen og lære hinanden bedre at kende.

Lørdag d. 21. marts blev sæsonen så afsluttet med den store forårsopvisning. Solstrålerne deltog i opvisningen på lige fod med alle de andre gymnaster lige fra børnehold til konkurrencehold. Alle hold startede med fælles indmarch, og så var det børneholdene, der på skift skulle vise, hvad de havde øvet hele vinteren. Solstrålerne var på gulvet som nr. fire, og de viste med stor glæde deres sangleg (Boogie-woogie) og herefter redskabsbanen. De andre gymnaster fra de andre hold klappede ivrigt, når de gik på bommen eller lavede en flot koldbøtte.

Det var en dejlig dag, som sluttede efter fem timers opvisning. Da der var afslutning til slut, var der kun to af "solstrålerne" tilbage. Den ene var Sara, som holdt ud, da hun jo også skulle være med til at afslutte opvisningen. En lang og dejlig dag.

AKTIVITETSKALENDER 2009

HVORNÅR	HVEM	HVAD - HVOR - TID
20.-21.06.09	Bestyrelsen	Arbejdsweekend.
15.08.09	Bladudvalg	Husk at sende materiale til bladudvalget senest den 12. august 2009. Bladet udkommer ca. 16. september 2009.
25.-27.09.09	LDS	Aktivitetsweekend i Fredericia.

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
Gunløgsgade 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.