DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

11. årgang • Nr. 3 September 2011

Læs i dette nummer om:

- Hvad sker der i vores samfund
- Pengegevinst ved Downs-aborter
- Jonas ferie
- Sommerhøjskole
- Rettigheder som alle andre

DOWN & UP
LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

Indhold

Formanden har ordet . . . . . side 3
Bestyrelsen. . . . . side 4
Hjemmesideudvalget. . . . . side 5
Hvad sker der i vores samfund . . . . . side 6
Hvem har stemmeret til folketingsvalget? . . . side 11
Pengegevinst ved Downs-aborter . . . . . side 13
Politikerne løber fra etisk ansvar. . . . . side 14
Danske Handicaporganisationers
Brugerservice . . . . . side 15
LEV's Børneterapeuter . . . . . side 17
Hånd om paragrafferne . . . . . side 19
Lokalforeninger . . . . . side 20
Nyt fra DUKH . . . . . side 24
Bestyrelsens arbejdsfordeling . . . . . side 25
LEV's rådgivning. . . . . side 27
Jonas' sommerferie. . . . . side 28
Sommerhøjskole . . . . . side 30
Rettigheder som ALLE andre . . . . . side 33
En hverdagshistorie . . . . . side 35
Kalender . . . . . side 37
Indmeldelseskupon . . . . . side 39

Annoncer, sats og tryk:
Rosengrenen ApS
Hovedgaden 8, Boks 54, 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:
Brita Mannick Laursen
Ægirsvej 26, 7500 Holstebro
Tlf. 27 34 04 77
formand@downssyndrom.dk

Redaktion:
Kirsten Sørensen
medieudvalg@downssyndrom.dk

Foreningens e-mail:
downssyndrom@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.

Forsidefoto: Jonas

Foto: Alena Jensen

DEADLINES for indlæg til

DOWN & UP nr. 4/2011:	**28. oktober 2011**
DOWN & UP nr. 1/2012:	**9. januar 2012**

Formanden har ordet

Af Brita Mannick Laursen

"Livet handler om livsglæde. Man skal være glad for det liv, man lever, og man skal helst være glad hver eneste dag. Ikke hele dagen, men gerne det meste af dagen. Men glæden kommer ikke bare til en - den er man selv ansvarlig for at opsøge".

Sanne Utzon

Med disse ord byder jeg sensommeren velkommen. Gode stunder venter ret forude med at plukke lyng som bindes i kranse, plukke æbler ned fra træer, finde flotte bær som lægges i glas og overhældes med eddike, binde fine bånd på. Prikke huller i kastanjer og lave sjove dyr med skæve tændstikben, cykle en tur og mærke vinden i håret. Blive overrasket af en sensommerbyge og få vand i alle huller...

Jo jeg glæder mig over sensommeren og ser frem til dejlige stunder med livsglæde. Vi er selv med til at skabe det bedste i vores liv, og fra mit perspektiv er det bedste ofte det nære, det vi gør hver eneste dag eller hver eneste gang der er æbler at plukke, der er lyng, som kan bindes, der er kastanjer, som kan formes til sjove dyr...

Sommeren igennem har der i dagspressen og på tv været stor debat og en hel artikelserie vedrørende netop livsglæde, livskvalitet koblet sammen med Downs syndrom. Budskabet fra presseafdelingen i bestyrelsen er klokkeklar: Downs syndrom fordrer livskvalitet både for de, som er født med dette livsvilkår og for de, som ikke er.

Heldigvis ser det ud, som om enkelte journalister og politikere er ved at få øjnene op for, hvordan vi i Danmark udskældes i vores nabolande som Norge og Sverige for vores screeningsprogram. Vi vil blive ved med at forsøge at råbe vagt i gevær, vi vil blive ved med at være den uartige dreng i klassen som ustandselig stiller spørgsmål ved den tone og den debat som foregår for åbent tæppe af læger og politikere, hvor vores kære igen og igen må stå for skud, som værende belastende for samfundet. Det er for mig en underlig logik, at de allersvageste i vores samfund, de handicappede, åbenbart har så meget livskvalitet, har så mange goder, har så mange relationer, har så mange tilbud at vælge mellem, har så store mængder af hjælpemidler, at vores politikere synes, det er det mest oplagte sted at finde midler til at »

stoppe en løbsk finanskrise. Hvis det virkelig er tilfældet, kunne vi måske alle ønske os at blive handicappede for en stund for at smage den søde smag af livskvalitet. Nej, magen til hykleri skal man lede længe efter. Vores folkevalgte trænger til et serviceeftersyn, der er briller som skal pudses og udtalelser som skal forklares. Hermed er invitationen givet til vores kære politiske beslutningstagere. Kom endelig til vores næste landskursus og smag lidt livskvalitet. Vi peger gerne på den overflod af livskvalitet vores kære udsættes for hver eneste dag.

Når den opsang er givet, vil vi se fremad til vores aktivitetsweekend som i år løber af stablen den 23-25. september. Der er for længst meldt "fulde huse". Godt 300 personer vælger at tilbringe weekenden i Fredericia med samvær, leg, sang, motion, netværk, erfaringsudveksle og grin. Det er det højeste antal tilmeldte nogensinde, noget der for os i bestyrelsen vidner om et arrangement af stor betydning for vores medlemmer. Vi glæder os til at kunne byde velkommen i Fredericia.

Og a propos det der med livskvalitet så husk lige at "Hvis der er mening med livet, så må det være at give livet mening" - se så at komme ud og mærke vinden i håret, plukke æbler, finde kastanjer...

Bestyrelsen
pr. marts 2011

Brita Mannick Laursen
formand
formand@downssyndrom.dk

Grete Fält-Hansen
1. næstformand, ansvarlig for kommunikation
downssyndrom@downssyndrom.dk

Lasse Ditlevsen
2. næstformand
downssyndrom@downssyndrom.dk

Karina Rhiger
kasserer

Kirsten Sørensen
redaktør, HB-medlem i LEV, ansvarlig for bladudvalg
medieudvalg@downssyndrom.dk

Lars Surrow
bestyrelsesmedlem, ansvarlig for aktivitetsweekenden, FU og HB-medlem i LEV
downssyndrom@downssyndrom.dk

Jørn Blander Nielsen
bestyrelsesmedlem

Suppleanter:
Lene Simonsen, sekretær
Thomas Hamann

Nyt fra

Hjemmesideudvalget

I næsten et år har vi været i gang, og nu er hjemmesiden godt på vej. Efter at vi ad flere omgange har afdækket behov, diskuteret ønsker om opbygning af den nye side og taget responsen på Landskurset med, har vi i udvalget afholdt møder, korresponderet og forhandlet med 3 forskellige firmaer. Og da den endelige beslutning skulle tages, faldt valget på firmaet Favola, der ligger i Søborg.

Vores beslutning blev truffet på baggrund af brugervenlighed og det moderne og farverige design, der udstråler livsglæde. Hjemmesiden kommer bl.a. til at indeholde diskussionsforum, billedgallerier knyttet til arrangementer, en landsdækkende arrangementskalender, indblik i bestyrelsens arbejde mm. Vi overvejer på sigt, at lokalforeningerne kan integreres i Landsforeningens side, men det er stadig kun på tegnebrættet. Status på processen er nu, at Favola er gået ind i designprocessen og opbygningen. Vi har allerede modtaget de første udkast, og det ser fantastisk godt ud!

Udfordringen fremadrettet bliver nu dels at få justeret og finpudset på det materiale, vi får tilsendt fra Favola dels at opdatere indholdet på hjemmesiden. Opdateringen af indholdet løfter bestyrelsen som en fælles opgave, der tages løbende, om end det ligeledes er vores forventning, at der skal professionel hjælp til noget af det f.eks. fra læger.

Da der er rigtig meget at komme igennem er det forventeligt, at ikke alle dokumenter er med, når den nye side går i luften. Men vi knokler på. Vi forventer at hjemmesiden går i luften i november.

Hvad SKER der

Den 24. juni fik min datter brev fra Vejle Kommune – en partshøring om de tilbud – eller mangel på samme – som hun ville få efter ferien. Høringsfristen var kort – den 28. juni – to hverdage efter modtagelse af brevet...

Af Kirsten Sørensen

På den tid var det ikke muligt at forhøre sig i netværket. Vi søgte og fik udsættelse til den 5. juli. God tid midt i en sommerferieperiode.

Ændringerne ville ske pr. 15. august – og ændringerne var til at tage og føle på. Min datter er 19 år og er netop startet på STU'ens 3. år. (STU står for særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse)

For det første var der ikke længere eftermiddagsklub efter STU. Dvs. min datter skal direkte hjem – skolen slutter kl. 14, 3 dage i ugen og kl. 12, 2 dage i ugen – altså korte dage. Men hun kan jo være alene hjemme, siger hendes sagsbehandler. Når man kan det, er det ikke nødvendigt at være sammen med sine kammerater efter skoletid.

For det andet er der pr. 15. august ikke nogen hjemmepassertimer – det blev skåret helt væk – fra 38 månedlige timer til 0! Hjælp som primært er her om aftenen, da min datter ikke kan og ikke tør være alene om aftenen. Med et pennestrøg fratages min datter muligheden for at være sammen med sine kammerater om eftermiddagen og at være sammen med en anden voksen end sin mor om aftenen, og jeg fratages muligheden for et aktivt voksenliv i eftermiddags- og aftentimerne.

i vores samfund

Årsagen:
Min datter har i forbindelse med sin STU udtrykt en drøm: Når hun ikke længere skal bo hos sin mor, vil hun gerne bo i hus. Ingen har nogensinde spurgt ind til, hvad hun mener med at bo i hus – hun har aldrig prøvet andet end at bo i hus – hun har boet samme sted hele sit liv. Ingen har vurderet det realistiske i denne drøm – det er en drøm og STU'en går meget på, at man skal lære at give udtryk for sine drømme. Udtalelsen står i min datters uddannelsesplan – men ved et snuptag – uden møde med kommunen og uden at sagsbehandleren var med til statusmøde på skolen – er den overført til min datters handleplan, der danner basis for diverse bevillinger.

Sagsbehandleren konkluderer derfor, at når man vil bo i hus, så skal man også kunne være alene hjemme – derfor fratager man hende alt, hvad der hedder samvær – hun skal lære at aktivere sig selv – og det kan en hjemmevejleder klare.

Men min datter har som alle andre behov for et socialt liv – det vurderer sagsbehandleren kan klares i skoletiden – og derudover skal hun benytte sig af fritidstilbuddene i Vejle – vi bor 32 km fra Vejle. Tilbuddene i Vejle er typisk aften tilbud fra kl 19-21/21.30.

Min datter skal op senest kl. 6 om morgenen for at nå rutebilen til Vejle – omend skolen først starter kl. 8.30. Det kan hun kun klare, hvis hun kommer i seng senest kl. 21. Det er altså ganske umuligt at få til at hænge sammen. Min datter vil, hvis hun deltager i aftentilbuddene i Vejle, først kunne være i Give kl. 23 (kan pga. dårlig ballance m.m. ikke køre med tog). Hun vil aldrig kunne komme op,så hun kan nå bussen næste morgen. Kommunen er bedøvende ligeglad med, at min datters liv i den grad forringes ved disse nedskæringer.

Alle hendes kammerater gør brug af tilbuddene i Vejle – de må gerne deltage i et pasningstilbud, der er etableret for STU-elever om eftermiddagen, men min datter er for dygtig til at skulle passes – mener de – hun kan sagtens være alene – dette i 'den individuelle vurderings' hellige navn. Selv om man er i samme skoletilbud, kan man ikke få adgang til samme fritidstilbud. Det er konsekvensen, når man laver en ungdomsuddannelse, der rummer elever i alderen 16 – 30 år – derved bevilges de støtte efter forskellig lovgivning. Det er som om, at man ikke er handicappet mere, når man fylder 18 år.

Nu da det er vanskeligt for min datter at deltage i fritidsaktiviteter fra sin nuværende bopæl, er kommunens forslag, at min datter flytter i egen lejlighed – tilfældigvis står der en etværelses lejlighed tom i Tønnesgade i Vejle – i et opgangsbofællesskab. Lejligheden ligger tæt ved Tusindfryd, som er det sted, hvor Vejle Kommune samler alle fritidstilbud – velkommen tilbage til de store institutioner.

Men man kan end ikke få svar på, hvor megen hjælp min datter kan forvente at få – hun er jo så dygtig, siger de – de har mødt min datter højst 4 gange. Men der vil næppe komme nogen forbi morgen og aften. Jeg spurgte direkte til, om der kunne forventes at komme en person om aftenen for at checke om komfur og stearinlys var slukket og om den unge var kommet godt i seng – men nej – man forventede ikke at de unge selv lavede mad- de kunne gå over i Tusindfryd og købe deres aftensmad – der »

laver de sund mad, hvilket min datter måtte vide – hun har været der i praktik i en lille uge.

Give var en del af det gamle Vejle Amt. En by hvor der var gode tilbud til de udviklingshæmmede, både hvad angår boliger, fritidstilbud samt aktiverings- og arbejdstilbud.Men efter kommunesammenlægningen skal alt foregå i Vejle. En ejendom hvor en gruppe udviklingshæmmede sorterer og sælger økologiske æg og andre ting fra en lille gårdbutik og andre arbejder med at fælde træer i læhegn mm, skal lukkes – de udviklingshæmmedes arbejdstid reduceres til det halve – dvs. deres årsløn falder fra kr. 15.000,- til 7.500,- Jamen hvad er der sparet ved det? Mon ikke det er mindre end en af de mange ledere i kommunen får i hyre?

Der kommer jo ikke personale på til at aktivere disse borgere i den merfritid de får.

Vejle Kommune er blevet alt for stor – men hvorfor der ikke må være noget her i Give fatter man ikke. Er det fair at Gives borgere skal transporteres hele og halve timer for at deltage i noget? Alt skal flyttes til Vejle nu – det er så rystende. Alt der blev opbygget i Amtets regi gennem mange år er på meget kort tid fuldstændig ødelagt – alt skal gøres op i kroner og ører. End ikke tid til indkøb og madlavning sammen med beboerne afsættes – nej den varme mad købes ude – også i bofællesskaber. Det er ellers meningsfuld brug af tid at købe ind til og at lave mad.

Rimer egen lejlighed med det at være 19 år med Downs syndrom, at være dårligt socialt fungerende, ikke selv at turde tage kontakt, ikke selv at opsøge hjælp, når man har behov for det, bange for at være alene hjemme aften og nat?

Lyder det som en forsvarlig løsning at lade dette unge menneske være overladt til sig selv?

Jeg mener nej – jeg har kendt min datter gennem 19 år! Og må vel være den der kender hendes svage sider bedst? En hjemmevejleder skal altså få alt dette til at fungere ved...? – Ja timetallet kan vi ikke få oplyst – det afhænger jo af mange forhold.

Da min datters lærer hørte om vores møde med kommunen, var hendes umiddelbare kommentar: Nej det mener de ikke – ikke i egen lejlighed – hun vil aldrig komme udenfor en dør – hun vil blive så ensom!

Netop vores bekymring.

Et velfungerende ungt menneske, der med den rette støtte – kun lidt vejledning, men det skal være dagligt og flere gange dagligt – kan nå rigtig langt. Men uden tilstrækkelig støtte og ikke mindst uden tryghed vil hun dø af ensomhed, for hun kan ikke selv magte at opsøge selskab og efterspørge hjælp, når hun har brug for den.

Ja jeg er grædefærdig. Hvordan kan jeg hjælpe min datter med at få et meningsfuldt liv, når den kommune vi bor i ikke vil stille nogle ordentlige rammer til rådighed, så vi begge kan dyrke vores liv både hver for sig og sammen?

Hvad er det, der sker i vores samfund? Menneskesynet er ændret – de handicappede er pludselig dem, der ligger os alle til last – det er, hvad vi hører i dagspressen. Kommunale forringelser er hverdagskost i kommunerne indenfor handicapområdet – kun kroner og ører tæller – det respektfulde menneskesyn er fuldstændig væk.

Er det velfærd? Jeg tvivler desværre på, at en ny regering kan ændre ret meget på dette.

Info

Sammen med årets sidste nummer af Down & Up, udsendes Landsforeningens kalender for 2012. Hvis du ligger inde med et rigtigt godt billede af dit barn med Downs syndrom – så skynd dig at sende det til medieudvalg@downssyndrom.dk

Hvem har stemmeret til folketingsvalget?

– og har du brug for hjælp til at sætte dit kryds

Uddrag fra hjemmesiden borger.dk

Stemmeret

Alle borgere i Danmark, der har valgret (stemmeret) og er optaget på en valgliste, kan stemme til folketingsvalg og folkeafstemninger.

For at have stemmeret skal følgende krav være opfyldt:

- Man skal være fyldt 18 år
- Man skal have dansk statsborgerskab
- Man skal have fast bopæl i Danmark, Grønland eller på Færøerne

Når disse krav er opfyldt, kommer du automatisk på valglisten.

Valgliste

Valglisten er en liste med alle stemmeberettigede vælgere. De borgere, der opfylder kravene for valgret, optages automatisk på valglisten. Du skal som udgangspunkt være tilmeldt folkeregistret for at blive optaget på valglisten. Valglisten indeholder oplysninger om vælgernes navne, adresser og fødselsdatoer. Alle borgere, der er på valglisten, vil modtage et valgkort i forbindelse med folketingsvalg eller folkeafstemning.

Personer under værgemål

Umyndige personer, der er sat under værgemål og har fået frataget deres retlige handleevne, har ikke valgret. Personer, der er sat under andre former for værgemål, beholder deres valgret.

Hjælp til at stemme

Har du brug for hjælp til at sætte dit kryds, hvis du fx er svagsynet eller mangler førlighed, kan du få hjælp af to valgtilforordnede eller valgstyrere på valgstedet. Blinde og svagsynede har ret til at udpege en personlig hjælper.

Du har mulighed for at stemme lige uden for stemmelokalet, hvis du af særlige årsager ikke kan komme ind. Også dette vil de valgtilforordnede eller valgstyrerne hjælpe med.

Pengegevinst ved Downs-aborter

DagenMagazinet har referater som viser at danske helse-byråkrater har hatt en klar intensjon om å spare penger på å utrydde barn med Downs syndrom.

BLE FØDT:
DagenMagazinet skrev torsdag om ekteparet Ulla og Alex Brendstrup som er glade for at deres sønn Simons handicap ikke ble oppdaget i mammas mage.

Af Raymond Haslien

Det forelå aldri noe politisk vedtak på riksnivå for å jakte på barn med Downs syndrom i Danmark, ordningen ble bare innført administrativt. Det skjedde over hodet på danske politikere uten en grundig debatt. Den politiske debatten kom først etter at fødselstallene viste at det nesten ikke ble født barn med Downs.

Besparelser

Bak innføringen forelå kyniske beregninger som viste hvor mye man kunne spare ved å utradere barn med Downs syndrom. På sakslisten til byråkratene Københavns «Sygehusvæsen» den 23. mars 2003 var temaet: økonomi, byggeprosesser, retningslinjer for utleie og nakkefoldsskanning:

«De fødes årligt ca.12 børn med Downs Syndrom i Københavns og Frederiksberg Kommuner. Ved indførelse af nakkefoldsscanning som screeningstilbud vil ca. 10 af disse fødsler kunne undgås. Herved opnås en samfundsmæssig besparelse på minimum 2 mio. kr. årligt. Besparelsen vil være stigende over årene og vil efter 55 år (som er den gennemsnitlige levetid for en person med Downs Syndrom) være betydeligt over 100 mio. kr. De årlige driftsudgifter ved indførelse af tilbuddet i H:S vil være 5,7 mio. kr. Hertil kommer etableringsudgifter i størrelsesordenen 5,6 mio. Kr,» heter det i referatene.

Vedtatt

Det forelå en innstilling om at alle gravide skulle få et tilbud om nakkefoldsskanning. Denne ble godkjent etter avstemning. Ett av medlemmene, Marlene Krogh, stemte imidlertid mot – de øvrige medlemmene stemte for. Krogh ønsket følgende bemerkning ført til protokollen:

«Marlene Krogh mener ikke, at sagen er ordentligt belyst. På det givne grundlag kan Marlene Krogh ikke tilslutte sig.»

– En suksess

I 2009 ble professor Ann Tabor ved Københavns Universitet intervjuet av NRK. Hun beskrives her som en av arkitektene bak tilbudet om forsterdiagnostikk. I intervjuet med NRK uttrykker hun glede over at man nå finner så fostre med Downs syndrom i Danmark.

– Ja, dette er en suksess. Jeg synes at det synkende antallet er positivt for metoden som vi har brukt mye ressurser på å innføre i Danmark. Det er ingen andre land som har et så godt system som vi har, sier Ann Tabor, som også er overlege ved Rikshospitalet.

DagenMagazinet har ønsket å få et intervju med Tabor, men legen har ikke kunne stille til intervju. Stort sett alle kvinner i Danmark velger abort om det viser seg at de venter et barn med Downs syndrom.

Før de nye reglene om fosterdiagnostikk ble innført i Danmark ble det født rundt 60 barn med Downs syndrom. Professor Ann Tabor spår at tallet kan komme ned på 10-15 i året.

Politikerne løper fra etisk ansvar

Danske politikere vedtok på bred front, at fosterdiagnostikk ikke skal føre til jakt på Downs-barn. Likefullt førte ultralyd i 12. uke til færre fødte barn med Downs.

SAMME VEI: Grete Fält tror Norge vil gå samme vei som Danmark i utviklingen med stadig færre fødte barn med Downs. Fält, som er nestleder i den danske Downs foreningen, har selv et barn som har Downs syndrom.

Af Raymond Haslien

Som DagenMagazinet har fortalt tidligere forelå det aldri noe rikspolitisk vedtak om å gi ultralydundersøkelse til alle gravide kvinner i 12. uke i Danmark. Ordningen ble bare innført av helsebyråkrater i det stille. I ettertid fulgte imidlertid politikerne opp med et vedtak om at formålet med fosterdiagnostikk ikke skulle ha som mål å hindre barn med sykdom å bli født.

Likevel faller fødselstallene for barn med Downs syndrom i Danmark fra 60 til omlag 20 fødsler etter ultralydundersøkelsene ble innført. Nestlederen i Downsforeningen i Danmark, Grete Fält, mener de politiske vedtakene er uten substans.

- De blir ikke etterlevd, sier Fält til DagenMagazinet.

Hun mener det danske helsevesenet med all tydelighet selv avslører hvilke holdninger man har til Downs syndrom. Helt siden 2005 har danske «Sundhedstyrelsen» kommentert færre Downs-fødsler i positive vendinger.

– Når tallene blir offentliggjort kommer de med krenkende uttalelser som «dette er en suksesshistorie» og «Downs syndrom er stadig ikke utryddet i Danmark.» Dessuten bærer materiale som utdeles til gravide heller preg av at man har mulighet til å velge bort Downs. Vi opplever det krenkende at nettopp Downs syndrom nevnes i materialet, sier Fält.

KRENKENDE:

Danske «Sundhedstyrelsen» kommer med krenkende uttalelser som «dette er en suksesshistorie», når de kommenterer tallene, som viser at Downs-fødsler går drastisk ned i Danmark.

Bare ord

I Norge sier politikerne som vil gå inn for ultralyd at de vil nå ut med støttende informasjon til mødre som får vite at de har Downs syndrom.

– Tror du det vil gjøre den norske situasjonen annerledes?

– Det er akkurat det samme man sa i Danmark. Dermed flyttet man diskusjonen fra å være en overordnet etisk debatt til å bli et spørsmål om «kvinnens frie valg». Dette endret debatten fullstendig her i Danmark, sier Fält.

Det var i et enstemmig vedtak i Folketinget i 2003 rikspolitikerne ber «regeringen sikre en

løbende etisk overvågning af fosterdiagnostikken, - at styrke samarbejdet med handicaporganisationerne i forbindelse med rådgivning af gravide før og efter fosterdiagnostik»

Og: «Folketinget mener, at der er behov for øget klarhed om, at formålet med fosterdiagnostik ikke er at hindre, at børn med alvorlige sygdomme fødes, men at bistå en gravid kvinde med at træffe sine egne valg.»

Personlig spørsmål

Politikerne lot være å ta stilling til det etiske dilemmaet og skjøv det over på kvinnen.

– Det var tross alt mange i opinionen som var enige i at det er feil å gå direkte etter særlige handicap. Men plutselig ble det en sak for de gravide kvinnene. Det vendte opp ned på debatten, for de fleste som ønsker seg et barn vil naturligvis ha et «perfekt» barn. Argumentene ble etter det politiske vedtaket meget personlige.

Dette skjer samtidig som «Sundhedsstyrelsen» kjører ut ensidig informasjon.

– Det såkalte «opplysningsmaterialet» er utelukkende på de patologiske aspekter ved Downs syndrom. Når Landsforeningen Downs Syndrom har forsøkt å komme med opplysninger om de mere dagligdags aspekter ved Downs, og om de mange mulighetene og kompetanser mennesker med Downs har, blir vi møtt med kjølighet og kommentarer som; «naturligvis elsker man sitt eget barn uansett, MEN»...

På denne måten har man i offentligheten tegnet et bilde av at det er ganske forferdelig – og det absolutt ikke må skje – hvis man får barn med Downs. Dette er et imidlertid et bilde de fleste pårørende slett ikke kan kjenne seg igjen i, understreker Fält.

Danske Handicaporganisationers Brugerservice

Danske Handicaporganisationers Brugerservice (DHB) hed tidligere Invalideorganisationernes Brugerservice (IBS).

Danske Handicaporganisationers Brugerservice (DHB) udfører en række serviceopgaver for mennesker med handicap.

På vegne af Rigspolitichefen tildeler DHB handicapparkeringskort (tidligere de blå invalidevognsskilte), der giver ret til parkering på særlige vilkår - herunder på de særligt reserverede parkeringspladser forbeholdt personer med handicap.

DHB udsteder ledsagerkort til DSB. Med et ledsagerkort kan du købe en togbillet til dig selv og til en evt. ledsager til halv pris. Kortet giver desuden mulighed for at medtage en ledsager gratis på en række kulturinstitutioner. Er man under 10 år, kan man ikke få et DSB-ledsagerkort. Man kan i stedet søge et børneledsagerkort, der udelukkende gælder til kulturinstitutionerne.

DHB har desuden et samarbejde med Storebælt, som tilbyder en BroBizz Handicap, der giver rabat på Storebæltsbroen.

LEV's Børneterapeuter

Aldersgrænsen er sat op! Nu kan vi tilbyde konsulentbesøg hos familier med udviklingshæmmede børn op til 12 år.

KILDE: LEV's hjemmeside

LEV tilbyder konsulentbesøg af en børneterapeut til familier med udviklingshæmmede børn i alderen 0-12 år. Børneterapeuten er ergoterapeut med specialuddannelse.

Terapeuten foretager ikke behandling, men vejleder om stimulering og udviklingsmuligheder for det enkelte barn. Derved støttes forældrene til at efterspørge relevante terapeutiske tilbud og hjælpemidler fra kommunen.

Tilbudet er gratis for familien, dog er medlemskab af LEV en forudsætning.

Har du spørgsmål og ønsker yderligere information om LEVs børneterapeutordning er du velkommen til at kontakte LEVs faglige koordinator for børneterapeuterne Alice Hasselgren torsdag kl. 14 -16 på tlf. 3635 9608 - eller e-mail boerneterapeuterne@lev.dk.

Du kan læse om LEVs Børneterapeuter i pjecen af samme navn. Gå på LEV's hjemmeside: lev.dk – her kan du læse pjecen.

Hånd om paragrafferne

LEV har lavet tre pjecer, der giver en kort og overskuelig indførelse i de regler og bestemmelser, der har betydning for udviklingshæmmede i tre faser af livet.

1. Børn og unge med udviklingshæmning
2. 18 år... og hvad så?
3. Voksne

Du kan finde pjecerne på LEV's hjemmeside: www.lev.dk

ÅRHUS

Aktivitetsdag i Down Århus

Af Karina Rhiger

Den 8. maj mødtes ca. 45 medlemmer af Down Århus til en skøn hyggedag i Bøgeskovgårds fantastiske omgivelser. Vejret var helt i top, så der var rig mulighed for hyggesnak og aktiv udfoldelse i det fri.

Der var ud over naturlegeplads og boldbane arrangeret en kæmpe hoppepude og ponyridning. Hoppepuden blev brugt flittigt og ponyen var så omgængelig, at den ud over rideturene i både langsomt og hurtigt tempo også blev klappet, nusset, striglet og krammet. Det var til stor fornøjelse for vores dejlige børn. Herudover var der popcornmaskine, slush-ice, kaffe og kage. Det hittede!

Herudover var det rigtig dejligt at arrangementet gav mulighed for at hilse på nogle af foreningens nye medlemmer og byde dem velkommen.

Nyt fra lokalforeningerne

VEJLE

Kan sundt være sjovt

LEV Vejle laver i samarbejde med ULF og SUK et arrangement under titlen Kan sundt være sjovt. Det er opfølgning på et tidligere arrangement med samme titel. Du lærer at skelne mellem sund mad og usund mad og om fysisk aktivitet.
Arrangementet finder sted den 8. oktober 2011 på Bøgevangsskolen i Vejle. Arrangementet annonceres i medlemsbladet LEV i Trekantområdet.

Se her!

I forbindelse med opdatering af kalenderen er det vigtigt, at oplysninger om lokalforeningerne er korrekte.

Derfor håber bestyrelsen, at de respektive lokalafdelinger melder tilbage, om nedennævnte oplysninger er korrekte – hvis ikke – hvad skal der stå i stedet?

På forhånd tak for hjælpen.

www.frederiksborg.downssyndrom.dk
http:\\home0.inet.tele.dk/web/dubweb
www.members.tripod.com/blochlauritsen/page6.html
www.kbh.downssyndrom.dk
www.downaarhus.dk
www.dsfyn.dk
www.va-ds.dk
www.dssyd.dk
http://down.chbs.dk

Evt. ændringer bedes meddelt Kirsten på 2176 3921 eller på mail: medieudvalg@downssyndrom.dk

Skal merudgifter dokumenteres?

Praksisnyt nr. 7 fra september 2011, der handler om hvorvidt merudgifter til børn efter servicelovens § 41 skal dokumenteres eller sandsynliggøres.

Problemstillingen om, hvorvidt borgeren skal sandsynliggøre eller dokumentere merudgifter til børn med handicap, har været kendt i mange år efterhånden. Den giver dog fortsat anledning til problemer, som får borgere til at kontakte DUKH for uvildig rådgivning. Så hvordan er det nu, det er: Skal merudgifter til børn med handicap sandsynliggøres eller dokumenteres?

Sigtet med merudgiftsydelsen

Sigtet med ydelsen er at give modtageren mulighed for selv at tilrettelægge, hvordan behovet bedst kan dækkes. Det er ikke meningen, at borgeren skal søge kommunen om hjælp for hver enkelt merudgift. Der skal laves et overslag over omfanget af de behov, som barnet efter al sandsynlighed vil få i det kommende år, og hvad det medfører af merudgifter. Det er oplagt, at det ikke er muligt at dokumentere fremtidige merudgifter med kvitteringer m.v., idet udgifterne endnu ikke er afholdte.

Lovgivningen

Lovgivningen er klar. I servicelovens § 41, stk. 3 står der: "Der skal sandsynliggøres merudgifter ... ". Alligevel har kommunerne i vidt omfang krævet dokumentation for afholdte merudgifter. Socialministeriet ændrede i 2011-udgaven af Vejl. nr. 3 om særlig støtte til børn og unge og deres familier den gamle vejlednings pkt. 142 (2006) til nu pkt. 147 og lavede denne tilføjelse: "At merudgifterne skal være sandsynliggjorte betyder, at kommunalbestyrelsen (red: dvs. kommunen) ikke kan kræve dokumentation for afholdelsen af udgifterne." Ændringen taler sit tydelige sprog, men er efter DUKH's erfaringer endnu ikke slået rigtig igennem i alle kommuner.

Hvorfor er problemstillingen opstået?

I kommunerne er det normal praksis at kræve dokumentation og bilag for alle udgifter, der skal dækkes. Det tilsiger lovgivningen, og det kræver revisionen. Her kommer merudgiftsydelsen så ind med et helt andet tankesæt bag. Fra lovgivernes side har sigtet dog været klart – merudgiftsydelsen skal udmåles med et fleksibelt standardiseret tillæg, og familien med barnet med handicap skal ikke søge kommunen om hjælp hver gang, der opstår en merudgift.

En anden årsag kan være, at der i Bekendtgørelse om tilskud til pasning af børn med handicap eller langvarig sygdom (nr. 347 af 18.4.2011) står i §4: "Merudgifterne kan fastsættes på grundlag af sandsynliggjorte eller dokumenterede udgifter." Det har nogle kommuner tolket, som om de kunne kræve alle merudgifter dokumenteret.

En tredje årsag kan være teksten i den gamle 2006-vejledning pkt. 146: "Modtageren af ydelsen bør ved opfølgningen kunne dokumentere de væsentligste udgifter, pågældende har haft, siden ydelsen blev fastsat. Det vil gøre det nemmere at få fastsat en rimelig merudgiftsydelse, specielt når modtageren får ydelsen for første gang." I 2011-udgaven af Vejl. nr. 3 om særlig støtte til børn og unge og deres familier (pkt. 151) er teksten blevet ændret til: "Modtageren af ydelsen bør ved opfølgningen kunne sandsyn-

liggøre eller eventuelt dokumentere de væsentligste udgifter, pågældende har haft, siden ydelsen blev fastsat. Det vil gøre det nemmere at få fastsat en rimelig merudgiftsydelse, specielt når modtageren får ydelsen for første gang."

I 2011-vejledningen er der således to steder (pkt. 147 og pkt. 151) blevet forsøgt tydeliggjort, at merudgifter skal sandsynliggøres og ikke kan kræves dokumenterede.

Ankestyrelsens praksis

Ankestyrelsen har endnu ikke udsendt principafgørelser, der tager hånd om problemstillingen. Flere borgere har oplyst til DUKH, at Ankestyrelsen har afvist at optage deres sag til behandling, idet sagen ikke er blevet betragtet som principiel. Kun en enkelt principafgørelse kommer lidt ind på problemstillingen - C-8-03: "Ankestyrelsen fandt, at forældrene havde ret til at få merudgiftsydelse i det omfang, de kunne sandsynliggøre/dokumentere ...". Dvs. Ankestyrelsen tager ikke stilling til problemstillingen i denne afgørelse.

Afrunding

Mange forældre til børn med handicap har det helt fint med at dokumentere, hvilke merudgifter de har haft i det forløbne år. Nogle forældre finder, at det generelt faktisk er lettere at sandsynliggøre det kommende års merudgifter ved at dokumentere det forløbne års afholdte udgifter i form af kvitteringer m.v. i stedet for at skulle sandsynliggøre merudgifterne ved beskrivelser m.v.

Lovgivningen er dog klar. Fremtidige merudgifter skal sandsynliggøres og ikke dokumenteres, og kommunen kan ikke kræve dokumentation for afholdte udgifter. Forældre har medvirket til sagens oplysning, når de har sandsynliggjort det kommende års merudgifter.

Hvor mange kurser kan jeg få dækket som merudgift, og hvem afgør, hvor relevante de er?

Jeg har et barn med en diagnose i autismespektret. Jeg kunne godt tænke mig at få yderligere information om, hvor mange kurser årligt man som forældre har ret til at få dækket som merudgift. Har man i det hele taget ret til at komme på kursus? Herudover er jeg også i tvivl om, hvem der afgør relevansen af et kursus.

Svar:

Du kan få støtte til handicap-rettede kurser, hvis kommunen vurderer, at der er tale en nødvendig merudgift, der er forbundet med dit barns handicap. Men der er ingen regler for, hvor mange kurser du har ret til.

Kommunen må i forbindelse med alle ansøgninger foretage en individuel vurdering af, om du er berettiget til kurset eller ej. Du kan i vejledningens pkt. 168 se eksempler på, hvilke kriterier kommunen kan ligge til grund, når de vurderer nødvendigheden af kurset. (LINK: https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=135540 (se punkt 168 - 171)).

Hvem vurderer relevansen?

I sidste ende er det kommunen, der har myndigheder til at bevilge kurset eller ej. Men kommunen skal sørge for, at sagen er tilstrækkeligt belyst ved at indhente oplysninger fra relevante fagpersoner, der er omkring barnet (læge, skole, daginstitution etc.).

Hvis du får afslag?

Såfremt du får afslag på ansøgning om kursus, og du ikke er enig i afgørelsen, kan du påklage denne til Det Sociale Nævn inden 4 uger fra, du har modtaget afgørelsen.

LEV's rådgivning

Landsforeningen LEV tilbyder rådgivning til udviklingshæmmede og deres pårørende samt til professionelle, som er i kontakt med mennesker med udviklingshandicap. For at modtage rådgivning kræves det, at man er medlem af landsforeningen.

Rådgivningens indhold

LEVs rådgivning erstatter ikke kommuners rådgivning. Men den offentlige rådgivningspligt er ofte kombineret med en kompetence til at bevilge ydelser. Dette afføder et behov for information og rådgivning, som er uafhængig af den myndighed, der samtidig skal bevilge økonomiske ydelser.

LEV kan vejlede om gældende lovbestemmelser og lovfortolkning og kan henvise til de relevante myndigheder, fagpersoner eller organisationer for yderligere rådgivning.

Rådgivningen går som udgangspunkt ikke ind i konkret sagsbehandling

Medarbejderen i Rådgivningen har ikke ressourcer eller kompetencer til at dække dette. Det er ikke muligt for Rådgivningen at vurdere eller tage stilling til det konkrete indhold i et tilbud, al den stund at der ikke er den faglige ekspertise til at dække alle områder samt mangel på kendskab til den person, som tilbuddet gives til. Rådgivningen kan i principielle sager hjælpe med at klage eller rejse problematikken politisk.

Rådgivningen omfatter bl.a.:

- Sociale rettigheder og lovmæssige muligheder i relation til udviklingshandicap (social service, retssikkerhed, uddannelse og beskæftigelse, boliger, arv og værgemål, hjælpemidler, førtidspension)
- Førskolerådgivning
- Børnevejledning ved børneterapeuter
- Skolevalg og -vejledning
- Fritidsbeskæftigelse, idræt
- Handicappolitiske principper
- Generelle rimeligheds- og rettighedsbetragtninger.

lev
udvikling for udviklingshæmmede

Landsforeningen LEV | Kløverprisvej 10 B | 2650 Hvidovre | Telefon 3635 9696 | lev@lev.dk

Jonas fik en sommerferie med mange sejre!

Vores søn Jonas på 11 år med DS fik mange sejre i denne sommer og det har modnet ham og givet ham ekstra selvtillid og selvværd.

Af John Jensen, Jonas' far

Først skulle Jonas for første gang være på "ferie" på skolehjemmet Marjatta i 14 dage og det var både nyt og lang tid alene uden mor, far og søskende for ham og for os. Vi forberedte ham godt på hans ferie og vi lavede et foto af familien med 14 strimler til at klippe af hver morgen, så kunne han følge med, hvor mange gange han skulle sove inden vi kom og hentede ham.

Det gik meget fint og Jonas var glad under opholdet på Marjatta, der var hele tiden nogle kammerater at lege med og personalet lavede mange små udflugter med børnene, det er lige noget Jonas kan rumme. Far var fløjet hjem fra ferien i Slovakiet for at hente Jonas og det var en meget glad og stolt dreng, der sprang far i møde, da de 14 dage var gået.

Jonas skulle flyve med far tilbage til Slovakiet og det var første gang han skulle flyve, så han var meget spændt og lidt nervøs, så igen var en god forberedelse nøglen til succes. Jonas fik op til flere gange fortalt i detaljer, hvad der skulle ske i lufthavnen og i flyveren. Flyveturen gik meget fint og Jonas var pavestolt, da han gik ud af lufthavnen med sin lille kuffert med hjul og tog imod mor og hans 2 brødre, der ventede spændt på at høre om flyveturen og møde Jonas igen.

I Slovakiet skulle hans 2 brødre prøve en Tarzanbane og Jonas sagde "også mig" og så fik han alt udstyret på og klarede børnebanen rigtigt flot flere gange og kunne selv tage svævebanen på børnebanen op til flere gange.

En anden dag skulle vi på udflugt på det højeste bjerg i Malé Fatra bjergene, Jonas elsker at køre med svævebane og vi kørte op til ca. 1400 m. og fik en god frokost med udsigt over dalen.

Jonas brødre ville gerne bestige bjerget og prøve at stå på toppen med armene i vejret, vi var ikke sikre på at Jonas kunne klare turen op på toppen, det ville tage ca. 1 time hver vej, men Jonas sagde: Jeg vil også være bjergbestiger, så vi begyndte vandringen og det var en meget glad og stolt Jonas, der stod på toppen 1709 m. efter ca. 1 time.

Denne sommerferie har givet Jonas mange sejre og vi kunne tydeligt se det på hans ansigtsudtryk, hver gang der var en sejr i hus. Vi fik "ladet op" de 14 dage Jonas var på ferie alene for første gang, og vi havde masser af overskud til at give Jonas nogle gode sejre i den sidste uge af ferien, så denne sommer blev helt sikkert en win-win for både Jonas og resten af familien.

Sommerhøjskole

Af Kirsten Sørensen

For tredje år i træk var Rikke og jeg en uge på Ungdomshøjskolen ved Ribe, UHR. Vi er begge blevet så glade for ferieformen, for stedet og personalet der, at vi slet ikke kan forestille os en sommer uden UHR. Også Malthe og hans mor Linea, der bor på Østerbro, havde valgt UHR for tredje år i træk – og dem har vi lige besøgt i forbindelse med en lille ferietur til København.

Nogle gange i løbet af højskoleugen, er der nogle emner og aktiviteter, som vi på forhånd ved, ikke er noget for Rikke. Derfor havde vi i år taget Rikkes tandem med - mange var meget interesseret i Rikkes flotte køretøj. Mads, Rikkes storebror, der kørte os til højskolen, skulle nemlig have bilen med hjem igen, da han skulle male lidt på den

Vi fik cyklet en del i det skønne vadehavsområde. En aften cyklede vi ned til diget – en lille prøvetur på i alt 6 km. – vi ville se solnedgangen over vaden. Et fantastisk syn – det var det faktisk hver aften.

Dagen efter fravalgte vi et foredrag om de unges karriereplanlægning, og cyklede i stedet langs med diget til Kammerslusen – en tur på ialt 15 km. En dejlig tur i højt humør og dejligt sommervejr. Rikke var dog ret irriteret over, at vi måtte af cyklen, når vi skulle passere de mange led, der var for at holde fårene inde.

Mens de andre var på fisketur på vaden, kørte vi en tur sydpå til en lille by, Brøns, der ligger 13 km fra højskolen – altså en tur på 26 km. Det længste vi nogensinde har kørt på en dag på tandemen. Det gik rigtig godt med at køre dertil – igen gik turen langs diget – der var ingen vind, solen skinnede og det gik bare derudad. Stemningen var høj – Linea, Malthes mor, havde lånt en cykel på skolen, for hun ville gerne med os på tur. I Brøns tog vi os tid til en kop kaffe/chokolade inden vi skulle tilbage til skolen. I mellemtiden var det blæst op – og selvfølgelig skulle det vise sig, at vi havde modvind næsten hele vejen tilbage. Kun de sidste to km fra diget til skolen havde vi medvind – øj – det var sejt og den unge dame brokkede sig højlydt. Linea morede sig over Rikkes kommentarer og gjorde, hvad hun kunne for at holde modet oppe på Rikke. Glade var vi, da vi nåede tilbage til skolen – og stolte over det gennemførte ridt.

Vi kan ikke sige det ofte nok – ferie på højskole giver fantastiske oplevelser for alle – uanset alder.

Sådan en uge går alt for hurtigt.

Rettigheder som **ALLE** andre

Personer med udviklingshæmning er også mennesker! De har rettigheder og individuelle behov som alle andre. Og det er ikke kun noget, de selv og deres familier mener - det mener danskerne faktisk også ifølge en ny undersøgelse, som TNS Gallup har lavet for Landsforeningen LEV.

Umiddelbart lyder det jo som en indlysende konklusion, at mennesker med udviklingshæmning har rettigheder som alle andre. Men en del er måske kommet i tvivl efter, at KL og en række kommuner igennem flere år har meldt hårdt ud, at handicappede - og ikke mindst mennesker med udviklingshæmning - er dem, der bruger alle pengene, så der ikke er råd til hjælp til ældre og ordentlige skoler.

Klippet fra Landsforeningen LEVs nyhedsbrev

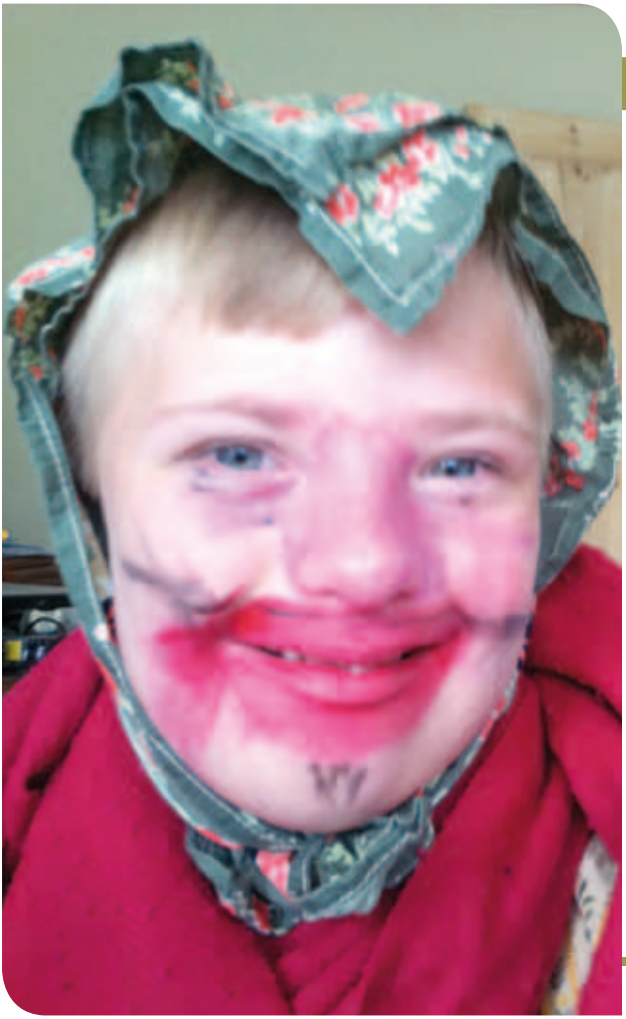
Undersøgelsen fra TNS Gallup viser imidlertid, at langt hovedparten af danskerne (ca. 85 %) mener, at mennesker med udviklingshæmning har krav på at få den hjælp, de har behov for - uanset om de bor i et stort institutionslignende bosted, et mindre bofællesskab eller i egen lejlighed.

Undersøgelsen viser videre, at 69 procent af danskerne mener, at det er uacceptabelt, at mennesker med udviklingshæmning ikke har et hjem med helt basale toilet- og badeforhold, hvad der rent faktisk er tilfældet for 6000 personer med udviklingshæmning. Kun en procent mener, at det er i orden. 26 procent svarer enten "Det kan forsvares i visse tilfælde" eller "Det er et vilkår, som man må affinde sig med".

LEVs landsformand, Sytter Kristensen, siger til undersøgelsens resultat:

- Undersøgelsen viser, at danskerne har en klar forståelse for, at mennesker med udviklingshæmning har rettigheder som andre borgere, individuelle rettigheder. Det synspunkt er ikke baseret på, hvad FN eller andre mener er rigtigt. Derimod er der tale om en hel basal fornemmelse for, hvad der er ret og rimeligt, og det synes jeg er utrolig vigtigt at vide. Det går imod flere kommuners og ikke mindst KL's forsøg på at gøre udviklingshæmmede til skurke for kommunernes trange økonomi.

En hverdagshistorie



Af Grete Fält Hansen

Karl Emil var 'leveringsdygtig' ud i denne lille historie i går:

Karl Emil, 9 år, skal i 2. klasse efter sommerferien, og er rigtig optaget af bogstaver og lyde. Han har et fint sprog, men især S-ord volder ham stadig nogle problemer.

Vi sad på terrassen, og Karl Emil kommer hen til mig med 'noget' gemt i hænderne bag ryggen. Han ser meget snedig ud.

"Mor, kan du gætte hvad jeg har på ryggen?", spurgte han spændt, " - det starter med D!".

Hmmm, jeg gættede på alle mulige ting; en dåse, en dims, en dukke, en dreng... Karl Emil så mere og mere snedig ud. "Nej - en DÉN", triumferede han, og holdt en flot, stor sten frem!

Ak ja - selvfølgelig fik han stort bifald og ros.

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.

AKTIVITETSKALENDER 2011 / 2012

DATO	HVEM	HVAD - HVOR - TID
23.-25. september	LDS	Oplevelses- og aktivitetsweekend
28. oktober	LDS	Deadline Down & Up nr. 4, 2011
26. november	LDS	Bestyrelsesmøde
27. november	Down Århus	Juletræsfest
9. januar	LDS	Deadline Down & Up nr. 1, 2012
3.-4. februar	LDS	Bestyrelsesweekend
17. marts	LDS	Generalforsamling
17.-18. marts	LDS	Landskursus
21. marts	LDS	Downs syndrom Dag

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. 200,00/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: downssyndrom@downssyndrom.dk
Indmeldelse kan også ske via foreningens hjemmeside.