

16. ÅRGANG • NR. 2 • MAJ 2016

# DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



PRÆSENTATION AF BESTYRELSEN FORÆLDREKURSUS LANDSKONFERENCE  
OM DOWNS SYNDROM I NORGE SELF-ADVOCACY TEMAaften AKTIVITETS-  
WEEKEND NYT FRA DUKH KOMMUNALE HANDICAPRÅD NYT FRA LEV

# DOWN & UP

LANDSFORENINGEN  
DOWNS SYNDROM

## 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](mailto:info@rosengrenen.dk)

– hvortil alle spørgsmål  
vedr. annoncer bedes rettet.

## MEDLEM AF:

Landsforeningen LEV:

“Udvikling for udviklingshæmmede”

## FORMAND:

Karina Rhiger

Bytoften 27, Sdr. Vissing, 8740 Brædstrup

Telefon 87 55 19 50

[formand@downssyndrom.dk](mailto:formand@downssyndrom.dk)

## REDAKTION:

Kirsten Sørensen

[medieudvalg@downssyndrom.dk](mailto:medieudvalg@downssyndrom.dk)

## FORENINGENS E-MAIL:

[downssyndrom@downssyndrom.dk](mailto:downssyndrom@downssyndrom.dk)

## FORENINGENS HJEMMESIDE:

[www.down.dk](http://www.down.dk)

## COPYRIGHT:

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

## FORSIDEFOTO:

Nikolaj.

## FOTO:

Privat.

# INDHOLD

Den ny bestyrelse har ordet . . . . .	side 3
Bestyrelsen . . . . .	side 5
Kære medlem . . . . .	side 5
Præsentation af bestyrelsen . . . . .	side 6
Forældrekursus . . . . .	side 10
Landsforeningen i Norge . . . . .	side 12
Nyt fra LEV . . . . .	side 17
Self-Advocacy . . . . .	side 19
Temaaften . . . . .	side 23
Nyt fra DUKH . . . . .	side 24
Aktivitetsweekenden . . . . .	side 29
Kommunale handicapråd . . . . .	side 30
FNs handicapkonvention . . . . .	side 31
Tandem sælges . . . . .	side 33
Run 4 charity . . . . .	side 35
Aktivitetskalender . . . . .	side 37
Indmeldelseskupon . . . . .	side 39

# DEADLINE

for indlæg til næste nummer:  
den 27. juli 2016.



# DEN NY BESTYRELSE HAR ORDET



Af Karina Rhiger, formand

Foråret er godt i gang og sommeren er på vej og dermed også blad nummer 2 i 2016.

Der er sket meget siden sidst. Henover månederne op til 21/3 blev der arbejdet med at få lavet en kampagne med henblik på at synliggøre personer med Downs syndrom og de hverdagssituationer, de indgår i, hvor de er en naturlig del af fællesskabet. Fotograferne Allan Ringgaard og Bo Brinch stillede sig til rådighed for projektet, og det kom der fem virkelig fine videoer ud af. Videoerne blev med hjælp fra Weltklasse promoveret d. 21/3 på Facebook med succes.

En stor TAK for hjælpen er her på sin plads. Vores videoer blev vist mindst 721.599 gange, kommenteret, delt og liket af rigtig mange mennesker. Skulle I være interesserede, kan I finde videoerne på Landsforeningens hjemmeside [www.down.dk/statistik/vvvv-2](http://www.down.dk/statistik/vvvv-2).

En af deltagerne i videoerne er Nikolaj, som deltager i et lyrikfællesskab og har en kandidatuddannelse i kommunikation og historie fra RUC. Han har skrevet et indlæg til dette blad med overskriften "Hvis dette er et menneske". Stærkt.

Sideløbende med den formelle kampagne blev der gjort tiltag til at aktivere jer medlemmer, så vi sammen kunne være med til at markere dagen. Alle medlemmer fik før d. 21/3 udsendt en mail med opfordring til at dele et billede på facebook eller instagram af jer selv med en person med Downs syndrom og hashtagge billedet #ElskerEnMedDowns.

Rækkevidden her var næsten 50.000 mennesker. TAK for indsatsen.

I marts blev der afholdt forældrekursus, hvor 55 tilmeldte medlemmer fik præsenteret ny viden, sparring og fik mulighed for erfaringsudveksling på tværs af landet. Endnu engang i dejlige rammer på Brogården. Inde i bladet kan du læse om Kristian og Trines oplevelse af deres første forældrekursus.

Som altid blev der i forbindelse med Forældrekurset afholdt generalforsamling. Her blev der taget stilling til den udfordring, den gamle bestyrelse var stillet overfor med en facebook-gruppe, der for et par år siden startede op som lukket men alligevel åben for alle. Det var nødvendigt, at vi alle forholdte os kritisk til, hvordan åbenheden skabte mulighed for at nogle af foreningens medlemmer blev klemte, da det ikke kun var medlemmer af foreningen, der havde adgang. Generalforsamlingen besluttede efter grundig debat heraf, at Landsforeningen skal have en åben side, hvor alle kan følge med og hente information. Herudover skal der være et helt lukket forum for de tætteste relationer med medlemsnummer i familien. Denne ændring blev meldt ud til alle på mail i ugen efter og på Facebook. Ændringen er trådt i kraft d. 1. april, og de brugere af gruppen, der ikke på forhånd havde fremsendt medlemsoplysninger til Katarina, blev dermed lukket ud. Inde i bladet kan I læse om, hvordan gruppe og side er tænkt anvendt, hvilke retningslinjer

# DEN NY BESTYRELSE HAR ORDET

---

der er sat op, samt hvordan I bliver lukket ind i gruppen og deltager her, hvis I skulle være blevet lukket ud.

I år skulle der på generalforsamlingen vælges en ny formand og undertegnede, Karina Rhiger, blev valgt ind på posten. I forbindelse med den efterfølgende besætning af bestyrelsesposter, mistede dirigenten desværre overblikket, og det endte med tre nye bestyrelsesmedlemmer frem for to, der reelt var plads til. Situation blev herefter løst, da Lasse Surrow trak sig som suppleant og Diana von Reimann valgte at tage suppleantposten frem for bestyrelsesposten. Således gik vi fra Forældrekurset med en fuld bestyrelse på syv medlemmer og to suppleanter. I løbet af den første uge valgte Diana Von Reimann og Maria Bille Hansen dog at trække sig fra bestyrelsen, hvorved en suppleant og et bestyrelsesmedlem forsvandt, før vi var kommet i gang. På de efterfølgende sider kan I se en præsentation af Landsforeningens nye bestyrelse.

Vi afholdt i starten af april vores første møde i den nye bestyrelse, hvor vi bl.a. konstituerede os og brugte en del tid på samlet at udmønte den beslutning, generalforsamlingen traf om omstrukturering af Facebooks lukkede gruppe. Vi ønsker i den nye bestyrelse at gøre et godt stykke arbejde med fortsat at udmønte generalforsamlingens beslutning og fortsætte den gamle bestyrelses indsatser med fødeafdelinger, Forældrekursus, at undersøge mulighederne for Nordisk samarbejde, arrangere aktivitetsweekend, lave blad og arrangere temadag om overgangen fra ung til voksen, samtidig med at nye ideer også vil få plads. Den gamle bestyrelse har konsekvent arbejdet med henblik på at skabe netværk, oplysning om samt de bedste vilkår for vores kære med Downs syndrom og jer som medlemmer. Den linje ønsker vi i den nye bestyrelse at fortsætte.

Så i formandskabet har vi frem mod sommer sagt ja til at repræsentere Landsforeningen med oplæg ved et symposium for lægestuderende samt på Folkemødet på Bornholm. Og på den anden side af sommer ser vi frem til aktivitetsweekenden, som i år afholdes på Pindstrupcenteret i weekenden d. 9-11. september. Sæt allerede kryds nu, så weekenden er reserveret.

Den første måned af bestyrelsesarbejdet har dog ikke levnet meget plads til nye ideer eller arbejdsprogram som sådan, idet der har været en del uro på bl.a. Facebook. Her har nogle kritiske røster erklæret sig uenige i den beslutning, der blev truffet på GF. Der har været startet en del diskussioner op, som i vores optik er upassende at føre på Facebook. Herudover har vi haft en udfordring med arrangementet i Fårup Sommerland, idet Sommerlandet havde doneret billetterne til Landsforeningen Downs Syndrom og dermed ikke til privat side, som de først var blevet meldt ud som. Når vi finder ud af, at der er opstået misforståelser, bliver vi nødt til at reagere, for at vi bevarer foreningens integritet og troværdighed. Det bliver vi ikke lige populære af hos alle, men ikke desto mindre er det nødvendigt

Så trods det, at den første måned har budt på lidt modvind på ovenstående områder, er vores oplevelse, at vi meget hurtigt er kommet tæt på hinanden i den nye bestyrelsen, at vi har fået mange positive tilkendegivelser for arbejdet, vi udfører, og at vi står som en stærk bestyrelse, der gerne vil tage fra og gøre en forskel. Og vi glæder os meget til det kommende års arbejde.

*På vegne af den ny bestyrelse i  
Landsforeningen Downs Syndrom  
Karina Rhiger*

*Karina Rhiger*

**Formand**

formand@downssyndrom.dk

*Grete Fält-Hansen*

**Næstformand og presseansvarlig**

downssyndrom@downssyndrom.dk

*John Jensen*

**Kasserer**

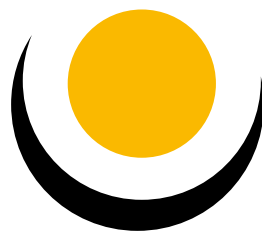
downssyndrom@downssyndrom.dk

*Kirsten Sørensen*

**Redaktør, medlem af LEV's**

**hovedbestyrelse**

medieudvalg@downssyndrom.dk



*Katarina Mejer*

**Bestyrelsesmedlem**

downssyndrom@downssyndrom.dk

*Jens Jahn*

**Bestyrelsesmedlem**

downssyndrom@downssyndrom.dk

*Pia Bjerregaard Larsen*

**Bestyrelsesmedlem**

downssyndrom@downssyndrom.dk

## Kære medlem

For at Landsforeningen Downs Syndrom til enhver tid har en opdateret medlemsliste, er det vigtigt, at du reagerer på følgende:

Hvis du ikke har modtaget mails i marts med retningslinjer om Facebook og i april om arrangementet i Fårup Sommerland, vil vi bede dig om enten at sende en mail til Landsforeningens sekretær Dorte Kellermann på downssyndrom@downssyndrom.dk eller en sms til 27 34 04 77, hvor du skriver, at du ikke har modtaget mails fra Landsforeningen. Oplys samtidig dit medlemsnummer og din mailadresse. Husk også at indsende oplysninger om eventuel flytning.

**På forhånd tak for hjælpen.**

# Præsentation af bestyrelsen i Landsforeningen Downs Syndrom



## **JOHN JENSEN**

*53 år, bosat i Terslev på Midtsjælland, gift og har 3 dejlige drenge (Jonas på 15 år med DS, Oliver på 13 år og Tobias på 11 år).  
Jeg er afdelingsleder i medicinalfirmaet Johnson & Johnson*

1. Jeg ønsker at arbejde for, at mennesker med Downs bliver behandlet retfærdigt og får de samme muligheder som normalt fungerende mennesker i det danske samfund.
2. Jeg vil også gerne være med til, at der bliver delt så meget viden ud om Downs til sundhedspersonale, sagsbehandler m.m. så de har en mulighed for at yde den bedste behandling, støtte og service til familierne. Denne viden skal både deles internt i DK og indhentes fra internationale foreninger og videnscentre.
3. Jeg vil arbejde for, at de nybagte forældre får den nødvendige viden om det at have et barn med Downs, således at de kan komme godt i gang med forælderrollen.
4. Så er det vigtigt for mig, at der i samfundet bliver sat fokus på, at alle mennesker med Downs er lige så forskellige, som normalt fungerende mennesker, og at ALLE har ret til og krav på en individuel udviklingsplan, og at ingen bliver sat i bås som et menneske uden udviklingspotentiale pga. et handicap.



## **KIRSTEN MARIE SØRENSEN**

*Jeg er 58 år, uddannet cand. brom. fra Landbohøjskolen, nu Københavns Universitet. Efter en karriere med kvalitetssikring indenfor fødevarer såvel i det private som det offentlige regi, måtte jeg desværre alt for tidlig forlade arbejdsmarkedet pga. en arbejdsskade. Jeg har to skønne voksne børn, Mads på 27 og Rikke på 24 år. Rikke har Downs syndrom.*

Jeg er med på 13. år – kom i bestyrelsen ved et kampvalg det år, fosterdiagnostikken blev indført – nemlig i 2003.

Dét, at man ville begynde at sortere i, hvilke mennesker, der skulle have ret til at leve, og hvem der ikke skulle, var – og er – uhyggeligt. Jeg syntes dengang og synes stadig, at det er etisk forkert, da alle har retten til livet. Det er for mig vigtigt, at vordende forældre får en god information, så de har muligheden for at træffe det valg, der er rigtigt for dem. Netop dét optager mig meget. Desuden synes jeg, det er vigtigt at formidle kendskabet til Downs syndrom, hvilket jeg gerne vil arbejde med.

I alle årene har jeg haft med bladet at gøre – redaktørposten har jeg haft de seneste 10 år.

Det er utroligt spændende og meget givende at være en del af Landsforeningens bestyrelse. Jeg repræsenterer Landsforeningen i Landsforeningen LEVs Hovedbestyrelse.

Desuden er jeg med i handicapråd og den lokale LEV-kreds m.m. Det er vigtigt, at vores samfund får et mere positivt syn på mennesker med Downs syndrom, så de kan få et godt liv.





### **KARINA RHIGER**

*Jeg er 37 år og bor i en lille by mellem Horsens og Silkeborg sammen med min mand Martin og mine børn, Emmy på 7 år, der har Downs syndrom, Kristian på 5 år og til sommer en lille ny.*

Jeg er ansat som adjunkt og projektleder i VIAs efter-videreuddannelse og jeg er oprindelig uddannet lærer. Jeg har været med i Landsforeningens bestyrelse de sidste 6 år som bestyrelsesmedlem, næstformand og er nyvalgt formand. Jeg synes, det er et spændende og givtigt frivilligt arbejde med bestyrelsesweekender fyldt med energi og lyst til at gøre en forskel. Jeg har været – og vil fortsat være med til at skabe fokus på det informerede valg, skabe netværk for nye forældre samt hente viden hjem internationalt for at kunne medvirke til at forbedre vilkårene for personer med Down syndrom.



### **KATARINA F. MEJER**

*Jeg er 33 år. Privat er jeg bosat i Kolding sammen med min mand og vores 4 børn. Sofia på 6 år, Mynte på 4 år samt Storm og Tristan på 3 år. Tristan er mit barn, som er født med Downs syndrom.*

Jeg er oprindeligt uddannet butiksassistent og bogbinder, men efter jeg har fået børn, især Tristan, har mit syn på det gode liv ændret sig markant. Mit drømmejob er at arbejde på et bosted for voksne med funktionsnedsættelse, og da jeg har mange år på arbejdsmarkedet, læser jeg nogle enkelte fag op, så jeg står stærkt til at komme ind på pædagogseminariet til sommer.

Jeg har været aktiv i bestyrelsen for Landsforeningen Downs syndrom i 2,5 år og synes, det er superspændende. Som en del af bestyrelsen vil jeg bla. arbejde med at skabe netværk for nye forældre med børn med Downs syndrom, søge fonde til foreningen, skrive læsestof til Downs-bladet, og så vil du kunne finde mig på Landsforeningens hjemmeside.



### **JENS JAHN**

*Far til Villaz på 2 år med Down syndrom (2016).*

Jeg har meldt mig til bestyrelsen for at kunne hjælpe andre personer med relation til Downs. Specielt personer, som uventet har fået et barn med diagnosen Downs syndrom. Jeg synes, det er vigtigt, at man kommer godt fra start og får de korrekte informationer som passer lige netop til deres familie. At være med til at informere og hjælpe i en oftest svær situation.

Jeg vil gerne frivilligt bidrage til downs fællesskabet i det omfang, det er mig muligt i forhold til stadig at kunne varetage min familie og mit arbejde.

# Præsentation af bestyrelsen i Landsforeningen Downs Syndrom

---



## **PIA BJERREGAARD LARSEN**

*Jeg er 47 år, uddannet veterinærsygeplejerske og industrilaborant. Jeg er mor til 10 dejlige unger i alderen fra 4½ år til 24 år. Aprilia på 7½ år er mit barn med Downs. Jeg bor sammen med mand og børn i en landsby tæt på Skanderborg.*

Vi vidste lige fra nakkefolds-scanningen, at Aprilia ville blive født med Downs – og på mange måder var det rart at vide det på forhånd, så vi var forberedte og klar på, at vores lille prinsesse ville blive født med lidt ekstra behov.

Jeg går meget ind for, at alle grundlæggende har ret til livet – samtidig mener jeg, at det er ekstremt vigtigt at forældre, der får at vide, at de venter et barn med Downs, træffer deres valg ud fra ”objektive” informationer – dette betyder, at man i denne situation får at vide, hvad syndromet betyder – både negativt og positivt. Ikke bare en folder om det – men at man får mulighed for at snakke med forældre, der reelt kender til det at have et barn med Downs, hvis de ønsker det. Jeg føler, at det er meget vigtigt at offentligheden også bliver informeret om Downs syndrom. Disse ting vil jeg meget gerne arbejde for.



## **GRETE FÄLT-HANSEN**

*Jeg er mor til 4 dejlige unger, heriblandt Karl Emil på 14 år med Downs syndrom. Børnene og jeg bor i Vordingborg på Sydsjælland; storesøster Ann Katrine på 25 bor dog i København.*

Jeg har en administrativ uddannelse fra Frederiksværk Kommune og har arbejdet med blandt andet arbejdsret og sagsbehandling i små 10 år. Jeg blev i 1999 uddannet lærer med linjefag i dansk og biologi og har undervist i folkeskolen i snart 16 år. Sideløbende hermed har jeg uddannet mig inden for inklusion, og jeg har en Master i retorik og formidling fra Aarhus Universitet.

Da Karl Emil blev født, blev jeg næsten fra starten af involveret i den lokale forældreforening i det gamle Storstrøms Amt, hvor jeg startede og redigerede bladet Down Stream. Siden kom jeg med i Landsforeningens arbejdsgruppe for forældrekurser, og i 2006 kom jeg i bestyrelsen, hvor jeg var næstformand og presseansvarlig indtil efteråret 2013, hvor jeg valgte at holde en pause. Jeg var i en kort periode også medlem af bestyrelsen for den Internationale Downs-forening og har været meget engageret i det internationale samarbejde og netværk, som har været uvurderligt i samspil med min varetagelse af arbejdet med presse og medier.



# Forældrekursus

Så blev det vores tur til at komme på forældrekursus. Det var en fantastisk weekend, og bagefter stod vi tilbage med en undren over, at vi ikke havde gjort det noget før. Det var meget lærerigt og motiverende. Og så var det bare rart at lære nye mennesker at kende, hvor man ikke behøver at skulle forklare en masse.

*Af Trine og Kristian Stiholt*

Vi er forældre til Albert på 10 år og synes ved tilmeldingen, at det lød til at være et fint og relevant program for os. Vi valgte lørdag at dele os op, således at den ene af os hørte om lovgivning, mens den anden hørte om seksualitet. Søndag var vi begge med til undervisningen i Numicon.

Vi startede lørdag formiddag med velkomst. Bestyrelsen fortalte om alt det arbejde, der foregår i og omkring foreningen. Der var spændende at høre om det store arbejde, de laver. De er meget dygtige ambassadører på vores børns vegne. Spændende også at høre om turen til Indien og samarbejdet.

Efterfølgende var der et foredrag af Jens Wilbrandt. Det var meget spændende og lærerigt. Vi blev mindet om, hvor vigtigt det er for vores børn, at vi har ambitioner på deres vegne. At intelligens ikke er noget, vi måler. Det er noget vi skaber. At vi skal huske at sigte højt for at vores børn kan nå deres mål. Og de kan nå langt med den rigtige støtte og opbakning fra os, men også med hjælp fra dygtige og engagerede professionelle voksne – vores børn kan udvikle sig meget mere, end vi tror.

Socialrådgiver og handicapkonsulent, Vibeke Larsen, stillede skarpt på de relevante regler i Serviceloven ift. vores børn. Det blev vi også lidt klogere af – især forskellen på den del



skoleforvaltningen skal stå for og den anden del, som socialforvaltningen skal stå for, og hvem der har ansvaret for hvad. Mange af os sad med en følelse af ikke at blive hørt godt nok af systemet. Det var rart at få talt med andre om det og få en professionel vurdering fra Vibeke Larsen.

Undervisningen om seksualitet var vedkommende, lærerig og vigtig. Det vigtigste budskab, vi fik med, er, at vi i familien skal



vi vist også lige have hørt skolen, hvad deres seksualitetspolitik er specifikt for vores børn!

Søndag deltog vi begge i kurset i Numicon (tal og matematik). Vi blev så inspirerede, så da vi kom hjem fra kurset, var det første, vi gjorde, at sætte tal på hvert trappetrin, således vi kan tælle, hver gang vi går op, og hver gang vi går ned ad trappen. Det giver os også mulighed for at lære vores søn at plusse og trække fra. Fx kan vi nu spørge vores dreng, når vi står på trin 3, hvilket tal, vi får, hvis vi plusser 3 med 2. Det ville vi aldrig have tænkt før som en mulighed. Albert synes, det er meget spændende. Det er ikke længere bare tal, men han kan visuelt se det.



Alt dette var pga. undervisningen i Numicon, som var helt fantastisk. Dr. Wendy Uttley præsenterede for os, hvordan hun i England har arbejdet med børn med Downs syndrom i alderen 18 mdr.-6 år og forberedt dem til at starte i skolen. Nogle af børnene var blevet testet, inden de startede i skolen, og deres matematik forståelse var over gennemsnittet for ikke handicappede børn – imponerende. Og bag efter sad vi lidt med fornemmelsen: "hvorfor fik vi ikke det spark/den hjælp/værktøjer til også at arbejde med tal og regning fra tidlig alder (i stedet for 'kun' at arbejde med tegn til tale)", således at vores dreng også kan brillere med tal.



arbejde mere med en skarp opdeling af, hvad der er privat, og hvad der er offentligt. Vi skal lære vores dreng, at hans krop er hans egen, ex. vi skal spørge ham om lov til at hjælpe med at tørre ham bagi, når han har været på toiletet. Det er ham, der skal give os tilladelse til, at vi kan røre ham et intimt sted. Vores børn kender ikke grænserne – det skal vi hjælpe dem med. Med Wendys ord: "Prepare your child to be their own protector". Samtidig skal

Det var også første gang vi var med til generalforsamling. Det foregik meget professionelt og ordentligt. Der blev lyttet til alle, og alle blev hørt. En god og positiv oplevelse.

Da vi kørte hjemad søndag eftermiddag var vi mætte af oplevelser, snak og indtryk fra en rigtig god weekend – indkvarteringen var også et fint sted, og maden var god.

Vi kan kun anbefale andre at tage på forældrekurset næste år. Vi glæder os allerede.



# Rejseberetning

**Meget tidligt – torsdag den 7. april om morgenen – mødtes foreningens tre udsendte i Billund Lufthavn. Vi skulle med fly til Oslo Gardamoen airport kl. 6.40 og skulle møde ind i lufthavnen to timer inden afgang.**

*Af Kirsten Sørensen*

Vi var alle spændte på de kommende dages konference. Konferencen blev afholdt på Scandic Fornebu, der ligger i et meget spændende område: i Fornebu, som er blevet bygget op fra ingenting – et tidligere lufthavnsområde - til en utrolig spændende bydel med boliger og erhvervsbyggeri. Fantastisk beliggenhed langs fjorden. Billederne taler for sig selv.

Det var et meget ambitiøst program der ventede – der var tre spor: småbørn, skolebørn og unge/voksne. Desuden var der en ungdomskonference med et program målrettet specielt de unge med Downs syndrom, der deltog i konferencen. Det første programpunkt alle dage var fælles – derefter blev vi delt op på de tre spor og de unge gik til deres egen konference. Logisk var det, at vi delte os op og fulgte et spor hver. Enkelte oplæg var dog så specifikke for norske forhold, at det gav bedre mening at følge andre oplæg.

I alt deltog ca 500 personer i konferencen. Ikke mange i forhold til antal personer, der har relationer til et menneske med Downs syndrom i Norge. Men i Norge har man samme udfordringer, som vi har i Danmark – det bliver sværere og sværere at få tilskud fra kommunen til at deltage i konference og



*Foreningens udsendte: Katarina Mejer, Kirsten Marie Sørensen samt Claus Bergmann fra LEV.*

andre former for kurser – blot et af mange lighedspunkter.

Hver morgen startede med et underholdende indslag, hvor unge med Downs syndrom enten spillede musik, dansede eller sang. Det var fantastisk stemningsfyldt og en dejlig start på dagen.

Et af målene med turen var, at vi skulle have indledt et nordisk samarbejde. Om fredagen mødtes repræsentanter fra de nordiske lande (Norge, Sverige, Finland og Danmark) hvor vi spiste frokost sammen. Island kunne desværre ikke være med, men inviteres med ind i det efterfølgende samarbejde. Alle var vi enige om, at der var basis for samarbejde – at vi alle kunne lære noget af hinanden og at vi kunne støtte hinanden. De andre nordiske lande er også udfordret af fosterdiagnostik og ikke mindst af en uacceptabel retorik. Spændende bliver det med denne nye mulighed for erfaringsudveksling. Norge indkalder til det første møde.

Spændende venskaber er knyttet på tværs af landegrænser og jeg ser virkelig frem til at være en del af det nordiske samarbejde.



# – set i et beskæftigelsesperspektiv



Det var med stor glæde og forventning, jeg på vegne af projekt KLAP skulle deltage i 'Landskonferansen om Down syndrom 2016' i Norge.

Ønsket fra Landsforeningen var, at KLAP skulle holde et oplæg om beskæftigelse og her fortælle om sine erfaringer til de øvrige deltagende. KLAP's oplæg var programsat til fredag kl. 10.45 – men efter aftale skulle jeg deltage på hele landskonferencen.

Kirsten Sørensen og Katarina Mejer deltog fra Landsforeningens side, og allerede da vi (meget tidligt) mødtes i Billund Lufthavn, talte vi om, hvad der skulle arbejdes med på Landskonferencen.

Stemningen på Landskonferencen var allerede god, da vi ankom til hotellet om morgenen på opstartsdagen. Som projektleder af KLAP møder jeg desværre ikke så mange af vores borgere, så det var en særlig stor glæde

for mig, at se der også deltog så mange unge med Downs syndrom (D.S.).

Inden min deltagelse havde jeg skrevet frem og tilbage med Karina Rhiger omkring, hvor mange med D.S. vi havde fået i beskæftigelse i KLAP. Svaret burde være ret enkelt – men det er det ikke. Baggrunden for dette er, at KLAP udelukkende har borgerens eget syn på eget handicap at arbejde ud fra, da KLAP jo ikke er en del af 'systemet' omkring borgeren. Alle vores KLAP-jobkonsulenter fortæller derfor om situationer, hvor de selv mener, de sidder overfor en kandidat med D.S. – men kandidaten selv beskriver eget handicap som 'noget andet'.

Det betyder, at ud fra borgernes syn på sig selv har vi fået 10-12 i praktik og arbejde – men ud fra KLAP-jobkonsulenternes syn på kandidaterne, er det omkring det dobbelte.

Det er med denne erfaring i bagagen, jeg havde glædet mig særligt til at lytte til oplægget 'Arbejdsliv og inkludering – erfaringer fra et europeisk perspektiv' af Anna Contardi, leder af European Down Syndrome Association og leder af Associazione Italiana Persone Down Syndrom i Italien.

Anna Contardi har via D.S. organisation i Italien skaffet omkring 200 i arbejde – superflot!

Anna Contardi fortalte om et særligt forhold, hendes organisation havde undersøgt: At de, via en større arbejdsgennemgang på et hotel i Rom med 6 ansatte med D.S., havde kunnet konstatere, at en person med D.S. i gennemsnit har en arbejds effektivitet på 80% af normalområdet!

*Fortsættes side 17*

Dette er superspændende at vide for mig og KLAP – og er noget, der i fremtiden vil have stor betydning for, at KLAP kan hjælpe flere med D.S. i arbejde.

To timer efter Anna Contardis oplæg, havde jeg selv mit oplæg om KLAP's arbejde og resultater for godt 100 interesserede lyttere.

Oplægget gik efter min egen mening ganske godt. Fokuset for tilhørende er altid, hvorfor KLAP kan skaffe beskæftigelse til så mange med mennesker med udviklingshæmning, men også hvorfor det 'offentlige system' har så svært ved det.

Som altid forklarer jeg, at der er to væsentlige forhold:

- KLAP laver altid jobbene først, så kandidaterne bliver motiverede/inspirerede af de job, vi har.
- At jobbene er skabt på virksomhedernes betingelser, så det er reel inklusion på arbejdsmarkedet – og at kandidaterne sagtens kan gennemskue dette.

På første række sad formanden for Norsk Nettverk for Down Syndrom – Lars Erik Brustad – som jeg senere fik en god snak om beskæftigelse for vores borgere med.

Alt i alt en super landskonference med stort fremtidigt beskæftigelsesudbytte for kandidater med D.S. via KLAP.



## Nyt fra LEV

KILDE: LEV

*Af Kirsten Sørensen*

I Landsforeningen LEV arbejder man på en ny struktur. De kommunale kredse skal arbejde med det politiske arbejde, som bl.a. handler om at være med i de lokale handicapråd.

En vigtig del af arbejdet i LEV's kommunekredse har hidtil også været at arrangere forskellige aktiviteter for medlemmerne. Nogle kredse har gjort det mere end andre. Denne

del ønskes organiseret bredere og på tværs af kommunegrænser.

En spændende proces er sat i gang.

Et andet tiltag er at have landsdækkende fokuspunkter.

Det første fokuspunkt er førtidspension – det er meget tydeligt at færre mennesker med udviklingshæmning er blevet tildelt førtidspension, siden reglerne blev ændret i 2013. Mere om det i et senere blad.

## Hvis dette er et menneske

**Alice:** ”Far, er jeg normal?”

**Far:** ”Nej, det er du ikke. Men lad mig betroe dig en hemmelighed: Alle de bedste mennesker i verden er ikke normale”.

*Af Nikolaj Kristian Carlsen*

Citatet er fra Tim Burtons film, Alice i Eventyrland, og citeret efter hukommelsen.

Nu begiver jeg mig ud i at skrive det, jeg aldrig turde fortælle eller for den sags skyld indrømme for mig selv. Som lille fik jeg diagnosen Downs Mosaik, der er en variant af Downs syndrom.

Senere fik jeg stemplet som unormal.

Jeg har valgt denne overskrift, fordi den stiller nogle grundlæggende spørgsmål:

Hvad er et menneske?

Er nogle af os menneskelignende væsner, som ikke er mennesker i andres øjne?

Det er den tvivl, som overskriftens ’hvis’ peger på, og som desværre har gennemsyret meget af mit liv.

I dag har jeg en kandidatgrad i kommunikation og historie fra Roskilde Universitet. I første del af folkeskolen havde jeg en støttelærer i dansk, matematik og engelsk. Efter det klarede jeg mig på egen hånd gennem folkeskolens ældste klasser, gymnasiet og siden universitetet.

### Ikke menneske?

Gennem en stor del af mit liv har jeg ladet som om – og prøvet at bilde mig selv ind – at jeg var et normalt menneske.

På nogle punkter en udmærket strategi, på andre punkter var den eksplosiv.

Eksplosiv, fordi den har ført til mange mørke tanker og endda et selvmordsforsøg, for mere end ti år siden.

Jeg ved, at mange mennesker stejler over for normalitetsbegrebet.

Mange benægter overhovedet, at det findes. De kan kun benægte dets eksistens, fordi de ikke selv falder uden for normalitetens grænser.

Jeg kan fortælle, at der findes et skel mellem normale mennesker og så alle os andre.

Når man har folder ved øjnene og et anderledes udseende, får man lov til at høre for det.

Skolegårdsdrillerier er kun en lille del af det.

Voksne mennesker har mere subtile måder, at udskille og diskriminere på.

Tænk bare på dengang man fra officielt hold i 30’erne udøvede race-hygijne i Danmark.

I dag udøver mange forældre også race-hygijne, når de fravælger fostre ud fra nakkefoldsscanninger og fostervandsprøver, som viser, at det efter stor sandsynlighed vil udvikle Downs syndrom.

Sundhedssystemet opfordrer endda til abort af fostre med Downs og støtter det økonomisk. De gør menneskeliv op i kroner og ører. Det er uhyggeligt.

### Diskrimination

En gang for nogle år siden var jeg på Krogerup Højskole, hvor jeg oplevede at blive diskrimi- >



neret. Højskoleopholdet handlede om, hvad det vil sige at være venstreorienteret i dag.

Det var arrangeret af Cevea. Under opholdet udgav Cevea en avis og opfordrede os til at skrive til dem.

Det gjorde jeg. De optog min artikel.

Det ubehagelige skete, da jeg præsenterede artiklen for nogle medkursister, som jeg havde drukket nogle øl med aftenen før. De nægtede at tro på, at det var mig, der havde skrevet artiklen.

Lige meget hvor meget jeg forsøgte at overbevise dem om, at det rent faktisk var mig, der havde skrevet den, lige så lidt troede de på mig.

Det kastede mig ud i en krise.

Senere har jeg oplevet andre former for udskillelse og diskrimination, blandt andet på arbejdspladsen men er blevet bedre til at håndtere det.

Det er heller ikke meningen, at man skal have ondt af mig.

Det gavner ingen. Mindst af alle mig.

### **Fra tvivl til selvindsig**

I dag har jeg indgået en fredsftale med mig selv. Paragrafferne i min fred er: Jo, jeg ser anderledes ud. Ja, jeg er begavet. Sidste paragraf lyder: Prøv at være venlig og imødekommende over for folk, selvom de siger noget ubehageligt til mig eller behandler mig nedværdigende.

Jeg har også fundet en indre styrke.

Igennem mange år har jeg skrevet digte. Jeg nyder at lege med sproget og lede efter originale metaforer.

I dag er jeg ved at færdiggøre en historisk roman om vikingetiden.

Mit budskab er simpelt: Lær at tro på dig selv. Vær med til at bryde fordommene om din diagnose.

Jeg siger ikke, at det er let at komme dertil, hvor man tror på sig selv. Det ved jeg alt om. Men jeg ved også, at det er alle kampene værd at komme dertil, hvor det giver selvindsig.



### **Kampen fortsætter**

Selvom man også når til at slutte fred med sig selv, er det ikke gjort med det. Der er stadig mange kampe, der skal udkæmpes. Den grundlæggende kamp handler om at udvide normalitetsbegrebet. Nogle af de afledte kampe handler om at udbrede kendskabet til os med diagnoser og nedbryde folks fordomme.

For mig er det vigtigt at gøre ting, som jeg holder af. At skrive. At diskutere politik. At dyrke mine historiske interesser. Jeg tror, det er vigtigt, at kunne slappe af. Det giver styrke til at deltage i de kampe, der skal kæmpes.

Som jeg nævnte i indledningen, har jeg tvivlet på, om jeg overhovedet er et menneske. Jeg har oplevet, at der var mange, der var 'imod mig'.

Det var der vel også – men jeg har måttet erkende, at jeg selv er min værste modstander.

I dag er jeg ikke i tvivl om, at jeg er et menneske.

Jeg ved, at der er mange mennesker, der holder af mig.

Jeg kæmper for at udvide rammerne, for hvad det vil sige, at være et menneske.

# Temaaften om overgangen til voksen

Af Heidi Haslund  
mor til Emilie på 18 år

Jeg har været så heldig at have mulighed for at deltage i Downs temaaften om overgangen til voksen, som blev afholdt på Radisson Blu Limfjord Hotel i Aalborg den 14. april. Foredragsholder var Vibeke Larsen, som er uddannet socialrådgiver og til dagligt er handicapkonsulent.

Vi var en meget blandet forældregruppe, som var mødt op. Nogle med børnehavebørn, skolebørn på mellemtrin og udskoling og andre med unge på 18 år og derover. Nogle kom, fordi de gerne vil orientere sig i god tid om, hvad der skal tages højde for, inden den unge bliver 18 år, for andre var det meget aktuelt og lige nu og her.

Vi kom omkring mange emner: Lovforskelle på barne- og voksenliv, handleplaner, førtidspension, uddannelseshjælp, STU, efterskole, at bo ude, at bo hjemme efter det fyldte 18 år, beskæftigelsesmuligheder, værgemål, anden økonomisk støtte efter det fyldte 18 år, fordele, ulemper, muligheder.

Vi var en lille flok på 22 forældre, men spørgelysten var stor, for der er rigtig mange ting, som vi forældre sammen med vores unge skal tage stilling til. Lovgivningen på voksenalrådet er en hel del anderledes end på børneområdet. Forholdene kan se meget forskellige ud, alt efter hvordan den enkelte kommune håndterer og praktiserer lovgivningen, kunne vi konstatere.

Der er meget, vi skal vide, når vores unge træder ind i de voksnes rækker. Vibeke Larsen gjorde det særdeles godt. Hun har stor viden om området. En viden, som hun har fået gennem mange års erfaring med sit virke inden for handicapsektoren.



## Beholder en borger sine tildelte ydelser ved flytning til anden kommune?

I DUKH får vi en del henvendelser fra borgere, der står for at skulle flytte til en anden kommune. Det drejer sig ofte om, i hvilket omfang de kan regne med at kunne beholde deres handicapkompeserende ydelser, når de flytter. De er bekymrede for, om de nu skal starte helt forfra i deres nye kommune med at ansøge om de forskellige ydelser, som de hidtil har modtaget.

Da der er forskellige regler for forskellige ydelser, er det ikke så ligetil at svare på spørgsmålene. I denne udgave af Praksisnyt vil jeg forsøge at komme omkring en række ydelsesområder, som DUKH jævnligt får spørgsmål omkring.

### Udgangspunktet

Når en borger flytter fra en kommune til en anden, bliver tilflytningskommunen opholdskommune jf. retssikkerhedslovens §9 og bliver som udgangspunkt også den kommune, som har pligt til at yde hjælp.

Når tilflytningskommunen skal vurdere, om borgeren fortsat skal have den hjælp, som borgeren fik i fraflytningskommunen, kan der ske ændringer i hjælpen, f.eks. fordi tilflytningskommunen har et andet serviceniveau (tilflytningskommunen skal selvfølgelig over-

holde servicelovens krav om en individuel og konkret vurdering m.v.).

Reglerne er bl.a. omtalt i et svar til Folketingets Socialudvalg af den 21.5.2014. Her er det også anført:

*"Hvis den hjælp, som borgeren modtog i fraflytningskommunen, er en løbende bevilling, er det ministeriets opfattelse, at borgeren beholder hjælpen, som fraflytningskommunen hidtil har ydet, indtil tilflytningskommunen selv har truffet afgørelse om hjælp til borgeren. Herved sikres det, at borgeren ikke i forbindelse med flytningen står med et udækket hjælpebehov i forhold til den hjælp, der er omfattet af den løbende bevilling".*

### Merudgiftsydelse efter §41 og §100

En borger, der modtager løbende ydelser som merudgiftsydelsen efter servicelovens §41 (børn) eller merudgiftsydelsen efter §100 (voksne), har ret til at få udbetalt merudgiftsydelsen uden afbrydelser – også når borgeren flytter fra én kommune til en anden. Det fremgår af principafgørelse 122-09, hvor det også er anført:

*"Det skulle ikke komme borgeren til skade, at kommunerne ikke kunne blive enige om hvem, der skulle betale ydelsen".*

## Af konsulent Erik Jappe

---

Det fremgår endvidere af afgørelsen, at tilflytningskommunen skulle fortsætte med at udbetale merudgiftsydelsen, der var fastsat af fraflytningskommunen, indtil tilflytningskommunen selv havde truffet ny afgørelse om merudgifter.

### **Tabt arbejdsfortjeneste**

Tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens §42 er også en løbende ydelse, der skal udbetales uden afbrydelse af tilflytningskommunen. Se evt. også dette netsvar fra DUKH, hvor problemstillingen er omtalt og svaret til Folketingets udvalg af den 21.5.2014. Fra sidstnævnte svar:

*"Men det er som nævnt ministeriets opfattelse, at alle løbende bevillinger fortsætter ved flytning til en anden kommune, indtil tilflytningskommunen har truffet afgørelse om hjælp. Som eksempler på andre løbende bevillinger kan nævnes ledsageordning og tabt arbejdsfortjeneste".*

Hvilken kommune skal udbetale tillæg til ferieformål, når tilflytningskommunen afgør, at der ikke længere er ret til dækning af tabt arbejdsfortjeneste? Det skal tilflytningskommunen, fremgår det af et vejledende svar fra Juridisk Hotline (ast.dk) af den 28.9.2015:

*"Retten til tillæg til ferieformål ved ophør opstår først, når der træffes afgørelse om ophør af retten til tabt arbejdsfortjeneste. Da der således er tale om en ydelse, der skal udbetales efter flytning til den nye kommune og som en konsekvens af dennes afgørelse om ophør af den løbende ydelse,*

*er det derfor vores opfattelse, at pligten til at udbetale tillæg til ferieformål i forbindelse med ophør påhviler den nye opholdskommune. Dette gælder uanset om afgørelsen om ophør træffes umiddelbart efter tilflytningen eller senere".*

### **Borgerstyret personlig assistance (BPA)**

Efter servicelovens §96 b, stk. 1 gælder det, at flytter en person fra en kommune, der udbetaler tilskud efter §§95 eller 96, skal fraflytningskommunen, uanset reglerne i retsikkerhedslovens §9, fortsætte udbetalingen af tilskud, indtil tilflytningskommunen har truffet afgørelse om tilskud efter §§95 eller 96.

### **Hjælpe midler m.v.**

De nærmere regler for medtagelse af hjælpemidler m.v. til tilflytningskommune er omtalt i vejledningen om hjælpemidler m.v.:

*"14. Ved flytning til en anden kommune medtages bevilgede hjælpemidler, som der fortsat er behov for. Dette gælder også hjælpemidler ydet som udlån. Der sker ikke et videresalg til tilflytningskommunen, men denne underrettes om bevillingen af hjælpemidler og forbrugsgoder. Tilflytningskommunen er forpligtet til at føre tilsyn og afholde udgifter i forbindelse med eventuelle reparationer. ...*

Hvis et hjælpemiddel er ydet som udlån, skal det tilbageleveres til den oprindelige kommune uden omkostninger for brugeren eller for den oprindelige kommune (f.eks. fragtombkostninger). Det vil sige, at brugerens nye opholdskommune betaler udgifterne ved tilbageleveringen.

*Forbrugsgoder, som er brugerens ejendom, skal ikke tilbageleveres”.*

Se evt. også dette netsvar fra DUKH.

### **Specialundervisning m.v.**

Efter bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand gælder det, at flytter en elev, der får specialpædagogisk bistand, til en anden kommune, skal kommunen sørge for, at tilflytningskommunen snarest og senest inden 4 uger fra flytningen underrettes.

Endvidere gælder det, at underretningen skal indeholde en rapport over den gennemførte specialpædagogiske bistand. Tilflytningskommunen skal tage kontakt med elevens forældre med henblik på fortsat bistand (§16).

Vedrørende evt. bevarelse af specialeskoletilbud henvises til dette netsvar fra DUKH.

### **Revalidering**

Tilflytningskommunen har som aktuel opholdskommune pligt til at yde hjælp til revalidenden. Det fremgår af vejledningen til aktivloven, hvor det bl.a. er anført i pkt. 258:

*”Hvis en revalidend og dennes familie flytter til en anden kommune end den kommune, der har bevilget hjælpen til revalidering, går forpligtelsen til at yde bistand videre til den nye opholdskommune”.*

**Forrevalidering:** Hvis flytningen sker under forrevalideringsforløbet (det erhvervs-mæssige

sigte er endnu ikke afklaret), skal tilflytningskommunen træffe afgørelse om det videre revalideringsforløb.

**”Min plan”:** Er der inden flytningen fastlagt en ”Min plan” jf. aktivlovens §50, skal den følges. Fra vejledningen:

*”Er der inden flytningen fastlagt en erhvervsplan, dvs. at der fra en tidligere opholdskommune er givet et bindende tilsagn om at give hjælp til erhvervsplanen, kan tilflytningskommunen ikke ændre den fastlagte erhvervsplan, medmindre der ved flytningen er sket individuelle eller generelle ændringer i revalidendens muligheder for at gennemføre planen”.*

### **Fleksjob**

Efter beskæftigelsesindsatslovens §73 bevarer personer, der er ansat i fleksjob, ret til tilskuddet til fleksjob ved flytning til en anden kommune.

Læs mere herom i dette netsvar fra DUKH.

### **Ledighedsydelse**

Efter aktivlovens §74 a, stk. 8 bevarer personer, der modtager ledighedsydelse, retten til ydelsen ved flytning til en anden kommune. Efter §74 a, stk. 9 har personer, der i forbindelse med flytning til en anden kommune opsiges et fleksjob, ret til ledighedsydelse, hvis de generelle betingelser for udbetaling af ledighedsydelse er opfyldt.

### **Ressourceforløbsydelse**

Efter aktivlovens §68, stk. 8 og §69 j, stk. 13

bevarer personer, der modtager ressourceforløbsydelse, retten til ydelsen ved flytning til en anden kommune.

### **Førtidspension**

*Førtidspension tilkendt før 2003:* Efter lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v. §41, stk. 4 skal pensionisten oplyse Udbetaling Danmark og kommunalbestyrelsen om flytning. Ved flytning til en anden kommune her i landet skal henvendelse om fortsat udbetaling ske til tilflytningskommunen. Førtidspension tilkendt efter de gamle regler fra før 2003 kan ikke frakendes.

*Førtidspension tilkendt efter 2003:* Efter pensionslovens §41, stk. 4 skal pensionisten oplyse Udbetaling Danmark og kommunalbestyrelsen om flytning. Ved flytning til en anden kommune her i landet skal henvendelse om fortsat udbetaling ske til tilflytningskommunen. Tilflytningskommunen skal på samme måde som fraflytningskommunen løbende kontrollere, om borgeren fortsat opfylder betingelserne for modtagelse af førtidspension, ligesom borgeren har en forpligtelse til at orientere kommunen om ændringer, der kan have betydning for retten til førtidspension.

### **Invaliditetsydelse**

Invaliditetsydelse bevares ved flytning til ny kommune.

Læs mere herom i dette netsvar fra DUKH.

### **Borgeren flytter under sagsbehandlingen m.v.**

I nogle tilfælde sker det, at en borger ansøger om en ydelse men under kommunens sagsbehandling flytter til en ny kommune. Spørgsmålet er så, hvem der skal færdigbehandle ansøgningen. Juridisk Hotline (ast.dk) gav den 18.9.2015 dette vejledende svar:

*"Hvis en borger, efter ansøgningen er indgivet, men inden afgørelse er truffet, opgiver sin bopæl og tager varigt ophold i den nye kommune, vil sagen skulle overgives til behandling i den nye kommune, som pligten til at yde hjælp nu påhviler. Det er derfor vores opfattelse, at det vil være tilflytningskommunen, der har pligt til at færdigbehandle ansøgningen".*

Se evt. også principafgørelse 108-15, hvoraf fremgår, at det er aktuel opholdskommune, som skal behandle en hjemvist sag, som tidligere opholdskommune har truffet afgørelse i.

### **Afrunding**

Løbende ydelser skal som hovedregel fortsat udbetales ved flytning af tilflytningskommunen, indtil tilflytningskommunen selv har truffet afgørelse om hjælp til tilflytteren. Der er dog undtagelser herfra.

Derfor er det vigtigt for den enkelte borger i forbindelse med flytning at søge rådgivning om, hvordan reglerne er for de relevante ydelser. Under alle omstændigheder kan det være en god idé at kontakte de berørte myndigheder i rimelig tid inden flytningen.

# Aktivitetsweekenden 2016

## Det sagde børnene:

Fedt med hoppeborg.  
Bamse og Kylling kom.  
Det bedste var helt klart festen.  
Jeg lavede et fint billede.  
Alt er det bedste.  
Jeg har hoppet hele dagen.  
Vi kørte mooncar - mig og min ven.  
Jeg har fået en ny ven.  
God mad.  
Jubiiii... is!  
Jeg blev malet i ansigtet som en løve.  
Snobrød smager godt.  
Der er guld i sandet.  
Fodbold - jaaa...

Udtalelserne er fra  
weekenden i 2015

## Det sagde forældrene:

Det bedste er at der er så god tid.  
Rammerne her er fantastiske.  
Alle tager sig så kærligt af hinandens børn.  
Igen en kæmpe succes.  
Tænk at være en del af det her fællesskab.  
God mad.  
Faciliteterne er rigtig gode.  
Hjælperne er super søde og dygtige.  
Vi kommer igen til næste år.  
Jeg er træt nu.  
Sikke en weekend.  
Fed musik i teltet.  
Her er der virkelig plads  
til forskellighed.

Traditionen tro afholder  
Landsforeningen Downs Syndrom  
Aktivitetsweekend i sensommeren.

---

SÆT KRYDS I KALENDEREN  
DEN 9.-11. SEPTEMBER 2016

---

Igen i år skal vi samles på Pindstrup  
Centeret på Djursland, hvor der  
venter os nogle fornøjelige timer  
– både for store og små – god tid  
til leg, boldspil, spil, snak, netværk,  
kreativitet, hygge etc.

Der arbejdes pt. på at få sat et rigtig  
godt program sammen. Hold øje med  
hjemmesiden – det er her, du får  
nærmere information om tilmelding.





## Kommunale handicapråd

Af Kirsten Sørensen

I 2006 blev handicapråd lovpligtige som følge af strukturreformen.

Halvdelen af et kommunalt handicapråd er udpeget af kommunalbestyrelsen, og halvdelen indstillet af Danske Handicaporganisationer, DH. Handicaprådet skal sammensættes, så medlemmerne repræsenterer forskellige handicapgrupper og forskellige sektorer i kommunen. Rådene skal også repræsentere både børn og voksne med handicap. De enkelte rådsmedlemmer repræsenterer derfor både forskellige interessegrupper og aktører på området og kan tale på disses vegne.

En del af formålet med de kommunale handicapråd er at styrke brugerinddragelse på handicapområdet igennem repræsentation.

Handicaprådene behandler handicappolitiske spørgsmål og kommunale tiltag, der berører handicapområdet. De er ikke i stand til at føre enkeltsager eller klagesager på privatpersoners vegne. Handicaprådet virker over en fireårig periode, der følger den kommunale valgperiode.

De kommunale handicapråd kan opsøge viden, både hos andre kommunale handicapråd og hos Det Centrale Handicapråd.

Før de kommunale handicapråd blev oprettet, var der kun få kommuner, der havde reelle handicappolitikker. To år efter strukturreformen og rådernes oprettelse havde ca. 80 ud af 98 kommuner formuleret en handicappolitik.

Læs mere om kommunale handicapråd:  
<http://handicapråd.socialstyrelsen.dk/>

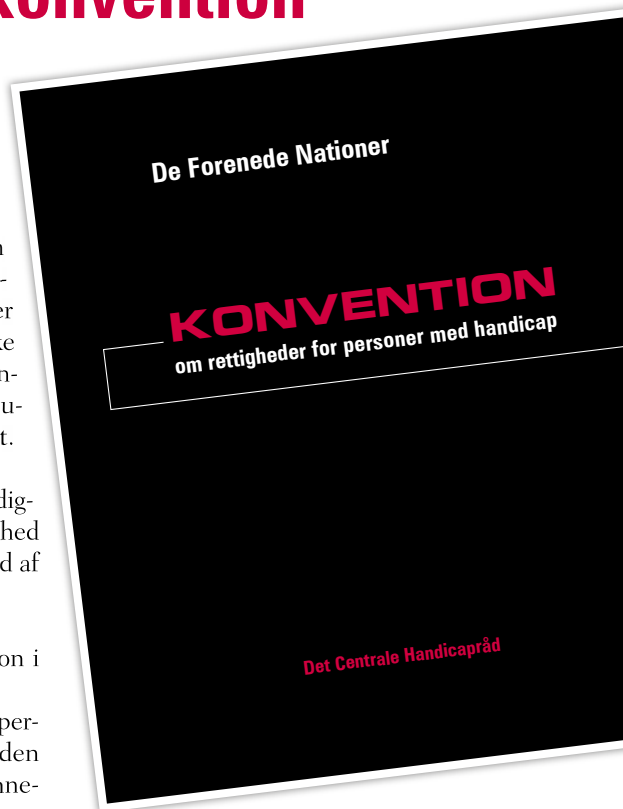
# FNs handicapkonvention

Af Kirsten Sørensen

FN's konvention om rettigheder for personer med handicap blev vedtaget i december 2006. Danmark ratificerede konventionen i august 2009. Konventionen indeholder artikler, der udmønter menneskerettigheder i forhold til mennesker med handicap. Den bygger på en række generelle principper, som handler om mennesker med handicap – både som individuelle borgere og om deltagere i samfundet.

- a) Respekt for menneskets naturlige værdighed, personlige autonomi, herunder frihed til at træffe egne valg og uafhængighed af andre personer.
- b) Ikke-diskrimination.
- c) Fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundslivet.
- d) Respekt for forskellighed og accept af personer med handicap som en del af den menneskelige mangfoldighed og menneskeheden.
- e) Lige muligheder.
- f) Tilgængelighed.
- g) Ligestilling mellem mænd og kvinder.
- h) Respekt for de udviklingsmuligheder, som børn med handicap har samt respekt for deres ret til at bevare deres identitet.

Ved at ratificere konventionen, forpligtede Danmark sig til at sørge for, at disse principper bliver overholdt. Både ved at tage nye love og administrative praksisser i brug og ved at ændre eksisterende love, sædvaner og regler, der kan medføre diskrimination imod mennesker med handicap.



Hvert 4. år skal Danmark indsende en beretning til FN's Handicapkomité. Beretningen skal handle om, hvad staten har gjort for at gennemføre konventionen. I september 2014 tiltrådte Danmark tillægsprotokollen til Handicapkonventionen. Tiltrædelsen af tillægsprotokollen betyder, at enkeltpersoner eller grupper af enkeltpersoner – kan klage til Handicapkomitéen over påståede krænkelse af Handicapkonventionen, når alle nationale klagemuligheder er forsøgt.

Læs mere om Handicapkonventionen: [menneskeret.dk/handicap](http://menneskeret.dk/handicap)

# TANDEM SÆLGES



Jeg sælger vores skønne tandem, da min datter er vokset fra den. Mærket er Meyland-Smith, model Wavebreaker, og det er en handicaptandem. Den voksne sidder bagerst og styrer, og barnet tramper med i pedalerne og har udsynet. Den forreste plads passer til børn i størrelsen ca. 100-150 cm. Der kan monteres sadelpind til højere person foran. Den har nogle år på bagen, og har som det ses, lidt rust. Det kan fjernes, og cyklen er

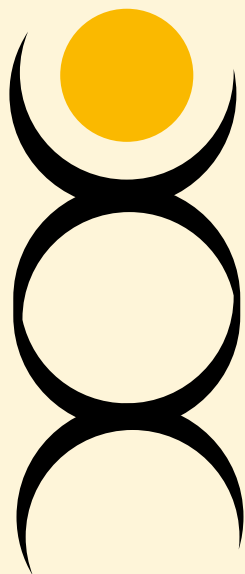
fuldt funktionsdygtig. Den kan endvidere klappes sammen på midten og transporteres bag på en bil.

Se mere på producentens hjemmeside:  
[http://www.meyland-smith.dk/files/brochurer/Mybike\\_og\\_Wavebraker\\_DK\\_.pub.pdf](http://www.meyland-smith.dk/files/brochurer/Mybike_og_Wavebraker_DK_.pub.pdf)

**Prisen er 2.500 kr. Nypris: 24.000 kr.**  
Sælges kun mod afhentning på vores adresse i København. Tlf. 60 52 20 75.



# Run 4 charity – et støtteprojekt



Af Karina Rhiger

I samarbejde med Run 4 charity har vi lagt navn og headline til en af de flotte løbe t-shirts, der lige nu kan købes på adressen: <http://run4charity.dk>

Løbe t-shirten er en lang model fra Nike, som kan fås til både kvinder og mænd. Farverne er hvid eller sort, og størrelserne spænder fra S-XL. Vores headline er: "Rigtige venner tæller ikke kromosomer".

Run 4 charity er et støtteprojekt, hvor man ved at



købe en t-shirt til sig selv gennem betalingen også støtter den givne organisation, der har lagt navn til t-shirten. Prisen for t-shirten er 329 kr, hvoraf 27,2% af prisen går ubeskåret til Landsforeningen Downs Syndrom.

Vi har valgt, at de penge vi får ind fra løbe t-shirts skal

gå til aktivitetsweekend og fortsat produktion af Down & Up.

Så til alle jer, der elsker at løbe i en kvalitets t-shirt, til jer, der bare gerne vil støtte foreningen og samtidig få en lækker t-shirt ud af det. Hermed en opfordring til at klikke ind og læse mere.



**DATO**

**HVEM**

**HVAD / HVOR**

15. maj

LDS

Down & Up forventes leveret



27.-28. maj

LDS

Bestyrelsesweekend

9.-11. september

LDS

Aktivitetsweekend  
Pindstrup Centeret



*Husk også at følge foreningen på  
hjemmesiden: [www.down.dk](http://www.down.dk)  
samt på foreningens facebookside.*



# 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. 300,00/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.down.dk](http://www.down.dk), e-mail: [downssyndrom@downssyndrom.dk](mailto:downssyndrom@downssyndrom.dk)  
Indmeldelse kan også ske via foreningens hjemmeside.