13. ÅRGANG • NR. 4 • DECEMBER 2013

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

- SPREAD YOUR WINGS AND FLY
- IF YOU LOVE ME, DON'T ACCEPT ME AS I AM
- RIGTIG MILJØUDDANNELSE TIL UDVIKLINGSHÆMMEDE
- AKTIVITETSWEEKEND 2013
- LEVS KONFERENCE 2014
- DOWNS SYNDROM OG STERILISATION

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
– hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

MEDLEM AF:
Landsforeningen LEV:
"Udvikling for udviklingshæmmede"

FORMAND:
Thomas Hamann
Ravnsbjerg Toft 13, 7400 Herning
Telefon 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: Aktivitetsweekend 2013

FOTO: Familien Hamann

INDHOLD

Nyt fra bestyrelsen ..... side 3
Bestyrelsen ..... side 4
"Spread your wings and fly" ..... side 5
"If you love me, don't accept me as I am" ..... side 11
Praksisnyt fra DUKH ..... side 18
Aktivitetsweekend 2013 ..... side 20
Run 4 Charity ..... side 25
LEVs konference ..... side 27
Downs syndrom og sterilisation ..... side 28
Forældrekursus 2014 ..... side 30
Socialt Lederforum ..... side 31
Generalforsamling ..... side 31
Rigtig miljøuddannelse ..... side 33
Min pårørendes økonomi ..... side 35
Kalender ..... side 37
Indmeldelseskupon ..... side 39

DEADLINE

for indlæg til næste nummer: den 5. JANUAR 2014.

Af Kirsten Sørensen
redaktør

NYT FRA BESTYRELSEN

Vi har i bestyrelsen besluttet at dette lille forord skal gå på tur mellem bestyrelsesmedlemmerne. Det er mig en fornøjelse at skrive forordet til dette års sidste blad.

Foreningen har netop afholdt årets højdepunkt – aktivitetsweekenden. I år blev den som noget nyt afholdt på Pindstrup Centeret, og som du kan læse i bladet – og ikke mindst se af de mange dejlige billeder – var det en fantastisk weekend. Målet er at næste års weekend også afholdes på Pindstrup Centeret, da rammerne er utroligt gode. Desuden undersøges det, om weekenden kan rykkes lidt frem.

I bestyrelsen arbejdes der på højtryk for at få materiale og program til forældrekurset på skinner, så det er klar til udsendelse i december. Forældrekurset afholdes i weekenden den 29.-30. marts 2014.

Vi har indledt et samarbejde med sygehusvæsenet, der er i gang med at revidere deres information til forældrene om, at deres barn har Downs syndrom. I den forbindelse skal vi have revideret vores folder, og desuden skal vores hjemmeside tilrettes.

I forbindelse med offentliggørelse af antal fødte børn med Downs syndrom har der været en artikelserie i Kristeligt Dagblad. I 2012 blev der født 23 børn med Downs syndrom, hvilket er det laveste antal børn født med Downs syndrom siden fosterdiagnostikken blev indført. En af artiklerne i Kristeligt Dagblad handler om Freja, der går i en klasse, hvor der kun er børn med Downs syndrom – den eneste klasse i landet. Klassen er blevet til efter forældreønske, og da antallet af børn med Downs syndrom gjorde det muligt, blev klassen etableret – og det tyder på, at det giver gode resultater. Det er jeg meget spændt på at høre mere om. Jeg tænker ikke mindst på det sammenhold børnene og deres familier kan få opbygget.

I forbindelse med at den nye abortlov trådte i kraft, blev jeg, via LEV, kontaktet af et dagblad, idet loven skulle gøre det lettere for unge med handicap at blive steriliseret. Som I kan læse i et indlæg i dette blad, søgte min datter om sterilisation som 18-årig – og fik afslag på trods af en udtalelse fra en speciallæge: At hun ikke har og ikke vil få forældreevne. Denne tilstand er varig. For nylig skrev jeg til etikpanelet i Kristeligt Dagblad om min frustration over afslaget, og panelets svar er ganske klart. Min datter har ansøgt igen, og vi håber alle, at det lykkes denne gang. »

Afslutningsvis vil jeg gerne opfordre jer alle til at sende stof til bladet – skriv om jeres oplevelser med jeres børn med Downs syndrom, små hverdagsepisoder eller større oplevelser – og ikke mindst billeder af god kvalitet. Også gerne artikler om et emne, der optager dig eller, som du har gode erfaringer med set i forhold til dit barn/teenager/voksne med Downs.

Artikler, der bringes i dette blad er ikke nødvendigvis udtryk for bestyrelsens holdning til et bestemt emne eller, at bestyrelsen har erfaringer med det, men det er den enkelte forfatter, som finder det så interessant, at han eller hun vil dele det med bladets læsere. I dette blad er der endvidere en artikel skrevet på engelsk, hvilket jeg håber, er i orden. Vil dog gerne pointere, at det er en undtagelse med artikler på fremmedsprog. Jeg vil hermed sige tak til alle jer, der har indsendt billeder til kalender og også, hen over året, indsendt små historier og artikler til bladet. Det er vigtigt, vi har et levende blad, og det kræver input fra vores læsere.

Jeg vil også opfordre jer til at gå på foreningens hjemmeside. Der vil i den kommende tid ske nogle tilretninger. Det samme gælder Facebook.

Endnu et travlt og spændende år nærmer sig sin afslutning og lige om lidt breder julehyggen sig i de små hjem, og der er tid til at dyrke familien. Jeg vil på bestyrelsens vegne sige tak for året, der snart er omme og ønske jer alle en rigtig glædelig jul samt et godt og lykkebringende 2014. Vi ses til generalforsamling og Landskursus.

BESTYRELSEN

pr. 23. november 2013

Thomas Hamann
Formand, presseansvarlig
formand@downssyndrom.dk

Karina Rhiger
Næstformand, hjemmesideansvarlig
downssyndrom@downssyndrom.dk

Lasse Ditlevsen
Kasserer

Lene Simonsen
Bestyrelsesmedlem, forældrekursusarrangør

Kirsten Sørensen
Bestyrelsesmedlem, bladansvarlig, medlem af LEV's hovedbestyrelse
medieudvalg@downssyndrom.dk

John Christensen
Bestyrelsesmedlem

Katarina Mejer
Bestyrelsesmedlem

By Mario Wezel

"Spread your wings and fly"

The wind is blowing cold squalls over the Danish countryside on this Sunday morning. It's the middle of April and the forest and meadows have not yet started to get their colour back. The air is still cold although the sun is shining brightly without any clouds in the sky.

Emmy sits on a tricycle and stares through her round glasses on a coloured bell that is mounted on the handle bar. She is fascinated by it, touches it softly with her small hands, feeling the shape of it. Her mother Karina kneels down besides her and strokes her head. She gets close to Emmy and almost whispers in her ear: "Come on Emmy, we want to go home now." Her husband Martin and their son Kristian are waiting in a close distance. While the wind is blowing their hair uncontrolled through the air, Karina patiently talks to Emmy for two or three minutes trying to get through to her that it's time to go home. "Sometimes, she is just in her own world, very focussed on what she is doing", Karina and Martin explain later that day. "One thing we have learned from Emmy is being patient. It makes me a better parent and better human being", Karina states. In many ways, Emmy is like any other four-year-old girl. She plays with dolls, plays and fights with her brother, bakes sand cake with her father in the small garden house in the backyard or helps her mother prepare dinner. She walks, talks, laughs and cries. And she has Down's syndrome.

After Emmy's birth in July 2008 Karina and Martin at first were in shock. The number Karina and Martin were given at the prenatal screening was not suspicious: 1:800. They didn't go into further testing and were looking forward to receive a healthy child. "Emmy was just the number one," Karina says today, smiling brightly about it. Although now her and her husband could never imagine a life without their daughter, it was not an easy way all along.

Fortsættes side 6

"We were in Limbo the first week after Emmy's birth", Martin describes their emotional up an down from five years ago. One day they would be devastated and didn't know what would happen and the next day they would feel very sure that everything would work out fine. A week after they came back from the hospital they met with a family who's 12-year old son has Down's syndrome. "It was one of the best things that happened to us in that time", Martin says. "We arrived there with Emmy in the lift and well, this guy had Down's syndrome. But he walked and talked and was just doing normal kids stuff. He even had a girlfriend. After a couple of hours we left their home, being totally relieved", Martin remembers that visit today. They took the initiative and set out by themselves to gather the information they were not given at the hospital.

After prenatal screenings have been implemented throughout the country by the Danish board of health in 2004, numbers of children being born with the chromosomal disease have dropped within a year by 50%. While between 2000 and 2004 around 50 to 65 children were born each year with Trisomy 21, in 2005 and 2006 it was only 31 and 32. In the following years until 2012, the negative rate stagnated at 13%. Some voices say that if current trend continues, Denmark could hit the zero point mark in the near future.

Lilian Bondo is the head of the Danish association of midwives. She has been discussing publicly about the issue of prenatal screenings in her role as a member of the Etiksraad. She is of the opinion that parents should be informed well before doing the first trimester screening: "As a society we need to be quiet certain to make information available for those who are told "you are expecting a child with Down's". You should at least do yourself the favour, getting to know other children with downs, getting closer children with downs. Following perhaps their lives and the many, many joys that your child with Down's could give you." Due to a survey by the Centre of Fetal Medicine, around 20% of women and men make an uninformed choice about undergoing the first trimester risk assessment. Therefore in case the information comes up, that their foetus might be handicapped, one fifth of the parents to-be are unprepared for

a decision. The national guidelines on prenatal screening emphasis that risk assessment for Down's syndrome should be done only if women choose the test on the basis of an informed choice. In general, the risk assessment itself is very popular. Around 99,6 % of all pregnant Danish women make use of the offer to get free screenings.

Back near Skanderborg. Karina and Martin have tried to find a way to include Emmy into a normal Kindergarten. The first time they tried it the cooperation between the Kindergarten and the support from a special institution didn't work out. They decided to send Emmy to a Kindergarten for kids with special needs. There the caretakers are specialised on working with Emmy on her special needs. Karina sits on the soft carpet in the living room and plays with Emmy and Kristian. The smell of roasted potatoes and pork flies through the air. Martin is preparing dinner in the kitchen. Karina and him wanted to make sure that the facility they send Emmy to, is prepared to meet their daughters special needs. The steady communication and fight for inclusion is tiring for the married couple. "Sometimes you ask yourself: Why did we get a child with a disability. Not at all because of her as a person, but because of the struggle with the commune."They attend regular meetings with specialists who work on Emmys physical and psychological needs. "It's important for us to know: What are they working on right now? What did they achieve so far and especially: what can we do to meet Emmy at the point of her needs?" Since May of this year, Emmy started to attend a normal Kindegarten in Sønder Vissing. Specialists working with Emmy on her speech visit the Kindergarten regularly to practice together with her. Around four to six times a year, specialists give guidance to the personal at the kindergarten.

During the conversation, Karina turns on the TV and puts a Danish children's programme on. A man with a long beard searches in the forest for the letter "S". Emmy and Kristian are starring on the screen. Karina explains: "Martin and I have learned to teach Emmy things in a very playful way. It doesn't seem like we are working on challenging her special

Fortsættes side 8

needs but we are. By now it is very natural to us. Only sometimes if a struggle from the outside comes in again, we are actually being reminded that our daughter is different from others." They came a long way to find this naturalness. Especially the first year of Emmy's life, Martin and Karina worked hard on finding a structure to arrange with their daughters special needs. "Every time we would do some kind of exercise with Emmy, we would mark it on a check list.", Karina explains. Although it is important for them to provide their daughter with assistance one thing is more important to them: "Basically, you just have to be a parent, give love and meet her needs. And while doing that you can give thought to how she can learn she needs by mainly playing. In the beginning it was hard to keep that in mind when we were so focussed on doing good by training with her from the guidelines, we got from the professionals".

Some weeks later it is Kristians third birthday. He is 20 months younger than his big sister Emmy. Sometimes they fight with each other, sometimes they play, just like siblings at that age do. Their ability to speak is around the same level. As the grandparents leave, Martins mother takes Kristian with her for a sleepover. Emmy stays at home with her parents. Her father will take her horse riding the next morning. Every Friday she rides on a white horse for 30 minutes to improve her balance and practice her joints. It was a long day already with many presents, chocolate cake and playing in the garden. But after the relatives left and the house is quieter, Emmy is still full of energy. She jumps around on the couch, runs through the living room and plays with her parents. All of them laugh and are having the best time while the sun is setting outside the house. Nobody could ever notice in that moment that Emmy has a disability. Later, Karina tucks Emmy in. Through the open door you can hear her singing a good night song to her daughter. Her voice is soft and full at the same time. One could hope to be tucked in, with a song like that from time to time again. Karina sang in a ghospel choir a couple of years ago. Softly she strokes Emmys head. Emmy is very quiet now, listening carefully to the song. Her eyelids drop as she grows tired. Martin walks in and gives her a soft kiss on the blonde hair. Emmy has been going to the new kindergarten for some weeks by now. "It's incredible", Martin describes the affects of the first times in the Kindergarten with normal children. "Her language exploded. She got even better at talking and she is full of energy. Often she comes home and is also very tired from all the playing with the other kids and running around. She is trying out new things and is more curious in exploring." Compared to the everyday routine in the special institution it is a big difference. There, Emmy was in class with six other children all of them also with special needs. For a period of time she would

have lunch in a separate room with her own caretaker. In the new Kindergarten, Emmy is just one of many children. The struggle with the commune seems to have paid off.

After Emmy was born, Karina and Martin sent out a message to friends and families, that they have had this beautiful baby girl and that she had Down's syndrome. "One of our friends, texted us back saying that Emmy landed the best place she could have landed, because we were wonderful people and that he was certain that she would get a great life. He also said that because everybody else is predictable, it would be much more interesting to see how Emmy would develop ", Karina remembers today.

Being able to predict what will come and what will happen might be a relaxing and assuring thing for many people. Karina and Martin however are often experiencing the joy and luck that surprises on the road of life can give you." If you have an average child you probably have some kind of feeling of what to expect. You can read books about kids and "milestones". But Emmy is not to be found in a book. We don't know what to expect at what physical age, so when she suddenly comes home and has a certain attitude or jumps and lands on both feet without falling that excites us. She has shaken our perspective and made life full of nuances.", Karina sums up their experience. Her and Martin have been talking a lot about the definition of a good life: "It is about that you live your life to the fullest and that you get a chance to spread your wings and fly.

But where you fly too is a personal thing. It is not necessarily a goal for Emmys happiness in life to achieve an academic career. She could become an assistant in the kitchen or whatever. That is something that she will have to form in her life for herself.

Mario Wezel er en tysk fotojournalist. Han studerede en international linje på journalisthøjskolen fra august 2012 til juni 2013. Til sit eksamensprojekt fotograferede og fulgte han Emmy og hendes familie i 1½ måned for at få indblik i, hvordan familiestrukturer ændrer sig, når livet ikke former sig som planlagt. Hans interesse i scanning af gravide i Danmark ledte ham ind på Downs syndrom. Mario vil med sine billeder og tekst fortælle historien om folk, han møder, og han ønsker at få modtagerne til at reflektere over emner, som de måske ikke har tænkt på selv. Se mere af Marios arbejde på www.mariowezel.com

"If you love me, don't accept me as I am"

> Vi vil så meget for Mathilde, og vi ønsker det bedste liv for hende. Vi vil gerne, at hun lære mest og bedst. Vi vil gerne være med til at åbne op for, at andre ser Mathilde, som den hun er, ser potentialet i hende i stedet for begrænsninger. Mathilde er født med Downs syndrom og er i dag 6 år. <

Af Rina Thaisen

Med udgangspunkt i diverse statiske test i børnehaven blev vi mere og mere frustrerede over at se resultater af disse test på Mathilde, som vi egentlig godt kendte resultatet af i forvejen – problemet er efter vores mening, at Mathilde hele tiden bliver sammenlignet og testet op imod, hvad der forventes af almindelig børn. Skoleparathedstesten var den, der virkelig satte gang i vores frustrationer.

Mathilde blev stillet over for en masse opgaver, som hun aldrig havde set før, og vi fik helt ondt af hende, hun sad der og oplevede nederlag på nederlag.

Samtidig var vi totalt målløse over de opgaver, hun blev stillet.

Til sammenligning kan nævnes, at vi andre bliver bedt om at finde Holger uden at vide, hvordan Holger ser ud!

Med indsigt i Reuven Feuersteins læringsmetoder af børn med specielle behov, kom der fokus på indlæringsformer hos os.

På Mathildes skole har de en god indfaldsvinkel til indlæringsformer, eksempelvis taktil indlæring (føle og forestille sig), mange gentagelser og er gode til at tage udgangspunkt i det enkelte barns potentialer.

For Mathildes vedkommende prøver vi at træne/lege det ind i hverdagen herhjemme.

Fortsættes side 13

Pt. gør vi en del i taktil indlæringsmetode, fordi vi kan mærke, det virkelig rykker nogle ting hos hende, og vi ser samtidig en udvikling på det motoriske område.

Hvem er Reuven Feuerstein, og hvordan fandt jeg ham?

- Reuven Feuerstein er født i Rumænien den 21. august 1921.
- 1944: Holocaust overlever.
- 1945-48: Speciallærer og konsulent.
- 1949: Uddanner sig i Schweiz.
- 1950-55: Geneve assistent hos Piaget.
- 1970: Tager en Ph.D i Sorbonne.
- Reuven Feuerstein er israelsk/rumænsk professor.
- Leder af "The international Center for the enhancement of learning potential".
- Professor i udviklingspsykologi og pædagogisk psykologi på Bar Ilan University (IS) og Vanderbilt University (USA).
- Elev af Jean Piaget og Andrey Rey.
- Hans primære forskningsområder: Downs syndrom, hjerneskade og autisme.
- Specialundervisningslærer og tester af børn, der overlevede Holocaust.

Jeg sidder tit på nettet for at finde ny viden og ideer til, hvordan vi kan hjælp Mathilde til at lære.

Vi syntes ikke rigtig fagligheden var til stede og vi, som forældre, følte, at Mathilde var motiveret for at lære mere end tilbuddet var, samt at der "var mere i hende", end man så.

Der var ikke struktur for hendes indlæring, og der blev ikke stillet så store krav, som vi nok forventede. Mange gange har vi hørt sætningen, man kan ikke forcere og presse, når pigen ikke kan.

Det følte vi ikke kunne passe, at når hun sagde fra, så var det også synd, og så skulle hun have lov til at lave det, hun nu syntes.

Så i stedet for at finde det, der motiverede, kom vi ligesom ikke videre.

Vi vidste heller ikke sådan videre, hvad vi skulle gribe og gøre i, idet det ikke er os, der er de professionelle.

Jeg blev fanget af Reuven Feuerstein (RF), da jeg en aften ser dette lille filmklip: Looking up on Down (http://www.youtube.com/watch?v=lqSQl6VJgLk) og senere hørte om Lars Røgild, der tog med sin søn til Feuerstein Institute i Jerusalem.

Lars's søn har flere diagnoser, hvoraf ADHD er en af dem: http://www.dr.dk/DR2/Danskernes+akademi/Paedagogik_Psykologi/Silas_en_dreng_med_diagnoser.htm

I september finder jeg ud af, at Lars Røgild og Grethe Damon afholder et foredrag, om Feuerstein, i Køge. Grethe Damon er i Israel blevet uddannet terapeut i Feuersteins metoder og tager ud og udfører private assessments.

Begge er forfattere til bogen "Dynamisk assessment" som psykologisk/pædagogisk redskab – en introduktion til Reuven Feuersteins teori og metoder.

Det var 3 fængslende timer, og vi kunne godt have brugt mere tid.

Der er to citater af Reuven Feuerstein, som jeg har taget til mig, han siger:

- "Jeg måler ikke intelligens, jeg udvikler den".
- "If you love me, don´t accept me as I am".

På et tidspunkt forelagde jeg det, jeg havde undersøgt, for vores støtte i børnehaven og derfra fik vi gang i et godt samarbejde.

Vi holdt tit små møder for at aftale, hvad vi fremadrettet skulle træne med, vi lavede ens og små programmer for Mathilde, så hun også fik fornemmelsen af, at der var en sammenhæng mellem det, der foregik i børnehaven og det, vi øvede/legede her hjemme.

Meget herhjemme var ikke decideret træning, men leg som vi implementerede i vores hverdag.

Fortsættes side 15

Eksempel

Vi lagde ud med basisfarver, støtten i børnehaven, og vi tog billeder med farver, det kunne være risposer, som de brugte i børnehaven, og vi fandt ting i hjemmet med samme farver.

Hendes søskende øvede farver, bl.a. med en xylofon (med farvede tangenter), vi snakkede om farven på mælkekarton og på tøjet, vi valgte osv.

Fra vi begyndte at samarbejde om farver, til Mathilde stort set kunne dem alle, gik der ca. 2 mdr. (PPR-konsulenten mente på det tidspunkt ikke, det var muligt at lære mere end et par farver).

Senere for at inddrage begreber som over/under tog støtten billeder af Mathilde med ærteposerne oven på hovedet eller under armen.

Vi inddrog tal, som så havde forskellige farver.

Det er ikke fordi, vi ikke møder flinke og rare mennesker, men deres ideer og faglige viden har skuffet os. Vi har nogle gange følt, at vi tog over og var igangsættere for indlæring hos Mathilde.

Når jeg ser videoklip og læser om RF, er det ikke den store raketvidenskab, men en anden indgangsvinkel og indsigt samt et helt andet menneskesyn, han har.

At vi skal se potentialet i det barn, vi har med at gøre i stedet for at fokusere på begrænsninger, at vide, at hjernen er modificerbar, og at det er muligt at udvikle den kognitive indlæring ved at finde den måde, det enkelte barn indlærer bedst på.

Kognitive færdigheder udvikles ikke som udfoldelsen af biologiske naturgivne iboende prædentinerende forekomster, men udvikles i samspil med omgivelserne.

Det kan være forældre, søskende eller andre omsorgspersoner, der er med til at stimulere barnet.

Denne person er med til at udvælge stimuli, rammer, filtrerer og forstærker, fastslår og bestemmer, hvem der skal være i forgrunden, og hvem der skal ignoreres. Gennem denne proces bliver barnets kognitive struktur påvirket.

RF har bevist gennem sit arbejde, at han har kunnet være med til at ændre kognitive dysfunktioner betydeligt.

På mange af hans testpersoner har man kunnet måle en stigning i IQ og dermed konkluderet, at de højst sandsynlig har været fejldiagnosticeret.

Fra starten hvor vi mødte de første statiske test, der blev udført på Mathilde, kom vi altid i et frygtelig dårligt humør.

For der var virkelig fokus på alt det, Mathilde ikke kunne, og hvor hun lå i forhold til normale børn.

Vi vidste jo godt, at vi ikke havde et "normalt" barn, men hvor lå hun så henne i forhold til gruppen af andre børn med Downs.

Vi manglede efter disse test, at der blev lavet en handleplan på, hvordan vi opnåede en større kunnen hos hende.

RF gør op med de statiske test, da de for ham nærmest virker som overgreb, en krænkelse at lave disse test - Præcist som vi oplevede det.

Vores børn bliver gang på gang udsat for test, hvor de møder nederlag i alt det, de ikke formår og der fortsættes bare med testen.

RF mener, at man her skal stoppe op ved første opgave, barnet ikke magter, for så at se, hvad skal der til for at hjælpe det enkelte barn derhen, hvor det bliver støttet i at løse opgaven og dermed opnå succes i stedet for nederlag.

I bogen Dynamisk Assessment, kommer Lars og Grethe med nogle rigtige gode eksempler herpå.

Selve testen kalder RF for den dynamiske testform , testen foregår i et samspil mellem barnet og terapeuten for at finde frem til de forudsætninger/blokeringer barnet måtte have.

Fortsættes side 17

Gennem dynamisk test finder man ud af, hvilken mediering testpersonen kan drage nytte af, hvad der skal medieres og hvilke typer af mediering.

Med mediering forstås, hvordan man formidler ting og i hvilken form, det skal formidles.

Der findes ikke noget loft for hvilke dysfunktioner, der ikke kan trænes, det er bare et spørgsmål om at finde den rette metode at træne på.

De medieringsformer, der tages udgangspunkt i er:

- Opmærksomhedsfokusering.
- Verbal mediering, lede på vej, bede barnet om at fortælle, hvad de ser og stille uddybende spørgsmål.
- Motorisk mediering, hvor der f.eks vises en geometrisk form eller formen føles ved berøring.

Man bliver ved med at stille hjælp til rådighed for det enkelte barn, til det får en succesoplevelse, i forhold til den statiske test hvor barnet oplever nederlag.

Intelligens er modificerbar og gennem RF´s erfaring, viser det sig ret radikalt.

Eksempelvis viste det sig i en test af middelklassebørn og jødiske forældreløse holocaust overlevere, at sidstnævnte var 8-10 år bagud.

RF er gennem sit arbejde meget optimist og af den overbevisning, at de forudsætninger, barnet mangler, kan læres gennem den rigtige mediering/indlæring.

Vi kan selv se ved vores indlæringseksempel, at Mathilde har gavn og glæde af den metode vi bruger, som eksemplet med indlæring af farver.

Hvis man vil vide mere og har mod på noget god læsning, kan jeg varmt anbefale bogen af Lars Røgild og Grethe Damon om Dynamisk Assessment.

Lars tager ud og holder foredrag, det koster omkring 6000 kr. + kørsel.

Kan varmt anbefale, hvis man kan få arrangeret foredrag med Lars, så man kan få bredt budskabet om opgør med de statiske test og være mere åben for at se potentiale end begrænsninger i vores børn.

Der vil komme et kursus til marts, Lars nævnte til foredraget, at det vil foregå over en uge à 45 lektioner og koste omkring 5000 kr.

Jeg kan lægge link m.m. ind på Landsforeningens Facebook-side, når jeg hører nærmere.

Jeg kan endvidere nævne, at Karlstad og Feuerstein supplerer hinanden godt. Man kan læse mere om Karlstad på: karlstadmodellen.se

Håber denne lille appetizer har vagt interesse.

Jeg synes, det er vigtigt, at vores specielle børn også får de chancer, de fortjener, og at vi hjælper dem godt på vej og stiller spørgsmål ved den måde, der læres og testes på. Kun derved kan vi udvikle og sørge for, at vores børn får så mange gode oplevelser som muligt, som de fortjener.

Praksisnyt fra DUKH:

Om konkret og individuel vurdering

Den **Uvildige** Konsulentordning på Handicapområdet

Praksisnyt nr. 30, oktober 2013

Af konsulent Erik Jappe

Hvad betyder det, at kommunen skal foretage en konkret og individuel vurdering?

For mange borgere kan det være svært at læse breve fra offentlige myndigheder. Især hvis kommunen har anvendt udtryk og begreber, som for borgeren ikke umiddelbart er forståelige. Når en kommune f.eks. skriver til en borger, at han har fået afslag på sin ansøgning, fordi han ud fra en konkret og individuel vurdering ikke anses for at opfylde lovens bestemmelser for bevilling af hjælp, er det uforståeligt for mange borgere. Særligt hvis borgeren under sagens forløb aldrig har mødt sagsbehandleren eller haft pågældende på hjemmebesøg.

Lovgivningen

Med virkning fra den 1.9.2012 blev servicelovens §1, stk. 3 tilføjet disse ord: "På baggrund af en konkret og individuel vurdering af" (se evt. lovændringen). Nu fremgår det således af loven, at hjælpen skal tilrettelægges på baggrund af en konkret og individuel vurdering af den enkelte persons behov og forudsætninger. I lovbemærkningerne er det nævnt, at der alene er sket en lovfæstelse/præcisering af gældende uskreven ret. Dvs. kommunerne hele tiden har skullet foretage en konkret og individuel vurdering i afgørelsessager efter serviceloven.

Hvad ligger der i udtrykket "konkret og individuel vurdering"?

Når kommunen i en sag skal foretage en konkret og individuel vurdering, betyder det, at kommunen konkret skal forholde sig til borgerens situation og vurdere den i forhold til lovgivningen. Kommunen kan således ikke blot ud fra f.eks. kvalitetsstandarder (se nedenfor) meddele borgeren afslag på det ansøgte uden at foretage en individuel vurdering af borgerens konkrete behov. Det betyder også, at når kommunen efter reglerne i forvaltningslovens §24 skal begrunde sin afgørelse, skal begrundelsen forholde sig til borgerens konkrete situation og behov. Det skal fremgå af afgørelsen, hvilke individuelle forhold kommunen har lagt vægt på.

I Ankestyrelsens "Vejledning om at skrive en afgørelse" (2011) er der en omfattende gennemgang af kravene til kommunens vurdering /afgørelse og f.eks. anfører Ankestyrelsen dette spørgsmål, som sagsbehandleren skal være opmærksom på: "Har du oplyst den konkrete vurdering, som kommunen er nået frem til, og som er forklaringen på resultatet?"

Ingen specifikke sagsbehandlingskrav i serviceloven

Af dette svar til Folketingets Socialudvalg af den 12.3.2013 (spørgsmål 176) fremgår det, at der ikke i serviceloven er opstillet specifikke krav til, hvordan sagsbehandlingen skal finde sted: "Udgangspunktet efter serviceloven er, at der i hvert enkelt tilfælde skal foretages en konkret og individuel vurdering af den enkeltes behov og forudsætninger, og at hjælpen skal tilrettelægges, så modtageren ud fra sine personlige forudsætninger får indflydelse på og ansvar for sin egen tilværelse. Der er ikke i serviceloven fastsat specifikke krav til kommunens sagsbehandling, når de skal træffe en afgørelse ud fra en konkret og individuel vurdering af den enkelte persons behov og forudsætninger. Dog er det et krav, at vurderingen skal foretages i samarbejde med den enkelte."

Samspillet med kvalitetsstandarder og fastsatte serviceniveauer

Kan kommunen komme omkring pligten til at foretage en konkret og individuel vurdering ved at fastsætte et generelt serviceniveau og indføre bestemte kvalitetsstandarder? Nej, det kan kommunen ikke, hvilket bl.a. fremgår af dette svar fra social- og integrationsministeren til Folketingets Socialudvalg (S 231 af 25.10.2012): "Det er et grundlæggende prin-

cip i serviceloven, at kommunale tilbud skal gives på baggrund af en konkret, individuel vurdering af den enkelte borgers behov. Men det er ingen hindring for, at der udarbejdes serviceniveauer, hverken på handicapområdet eller på resten af servicelovens område. Serviceniveauerne kan og skal dog aldrig erstatte den individuelle vurdering og skal altid være indenfor rammerne af lovgivningen. Såfremt der fastsattes et ufravigeligt loft og dermed ikke foretages en konkret og individuel vurdering, vil det ikke være i overensstemmelse med kravene i lovgivningen".

Som eksempel på ovenstående kan nævnes, at Statsforvaltningen Sjælland i udtalelse af 13.2.2013 til Kalundborg kommune har fastslået: "Vi finder derfor sammenfattende, at Kalundborg Kommune har handlet i strid med serviceloven ved i kvalitetsstandarden at fastsætte et loft for aflastning på 70 døgn om året." Ankestyrelsen har udsendt en række principafgørelser om samspillet mellem konkrete individuelle vurderinger og fastsatte kvalitetsstandarder, f.eks. principafgørelserne 82-12 og 163-12.

Skal der afholdes et møde med borgeren?

Nej, ikke nødvendigvis. Kommunen kan således godt træffe en individuel og konkret vurdering i en sag, uden at der har været afholdt møde med borgeren på kommunen eller ved et hjemmebesøg, f.eks. hvis kommunen vurderer, at den allerede er i besiddelse af tilstrækkelige oplysninger til at træffe en afgørelse. Det fremgår bl.a. af dette svar til Folketingets Socialudvalg af den 12.3.2013 på spørgsmål 176.

Hvis kommunen undlader at foretage en konkret og individuel vurdering

Når kommunen er forpligtet til at foretage en konkret og individuel vurdering i en sag, skal den foretage denne vurdering. Hvis kommunen ikke foretager denne vurdering – eller foretager den på skrømt – kan/bør det i en klagesag føre til, at Ankestyrelsen hjemviser sagen til fornyet behandling i kommunen.

I DUKH ser vi jævnligt sager, hvor det tilsyneladende ser ud, som om kommunen har foretaget en individuel og konkret vurdering i sagen, men hvor en nærmere gennemgang af sagen viser, at kommunen reelt har truffet afgørelse ud fra en fastsat kvalitetsstandard.

Mulighed for at klage

Hvis en borger ikke mener, at kommunen har foretaget en konkret og individuel vurdering i hans sag, der er endt op med et afslag, kan han klage over dette forhold til Ankestyrelsen. Det fremgår bl.a. af retssikkerhedsvejledningens pkt. 225, at hvis en bestemmelse indeholder muligheden for at foretage et skøn – og det gør de fleste af servicelovens bestemmelser – skal Ankestyrelsen bl.a. også efterprøve

- om der er blevet foretaget et individuelt skøn, hvor det er forudsat i loven, at der skal foretages et skøn (myndigheden har ikke "sat skøn under regel"),
- om de kriterier, der er blevet anvendt, er lovlige,
- hvilke kriterier, der skal indgå i den konkrete vurdering, og
- om alle relevante kriterier er inddraget.

Afrunding

Reglerne om kommunens pligt til at foretage en konkret og individuel vurdering i sager efter serviceloven er ganske klare. Kommunen skal foretage en sådan vurdering. Samtidig følger det af forvaltningslovens §24, at en begrundelse for en afgørelse skal indeholde en henvisning til de retsregler, i henhold til hvilke afgørelsen er truffet. Beror en afgørelse på et skøn – og det gør som tidligere nævnt de fleste afgørelser efter serviceloven - skal begrundelsen også angive de hovedhensyn, der har været bestemmende for skønsudøvelsen. Endelig skal begrundelsen normalt indeholde en kort redegørelse for de oplysninger vedrørende sagens faktiske omstændigheder, som er tillagt væsentlig betydning for afgørelsen.

Hvis kommunens konkrete afgørelse ikke lever op til disse krav, kan Ankestyrelsen som klageinstans hjemvise sagen til fornyet afgørelse.

Hvis en kommune generelt har fastsat regler/kvalitetsstandarder, der medfører, at lovens krav om pligt til at foretage en konkret og individuel vurdering ikke efterleves, kan sagen indbringes for Tilsynet, Statsforvaltningen.

Pindstrup Centret var i dagene den 28.-29. september 2013 rammen om en fantastisk aktivitetsweekend. I år var der et gennemgående tema omkring indianere. Der blev malet på totempæl, bagt snobrød, lavet indianerfjer, gravet guld, lavet økser, lavet smykker, malet i ansigter. Der var travlt i de arbejdende værksteder. Mange, store som små, var flot pyntede, da vi nåede lørdag aften. Indimellem værkstedsaktiviteterne blev hoppeborgen brugt flittigt, der blev svømmet, mooncars kørte taxa-kørsel på legepladsen, der blev spillet fodbold og leget.

Af Brita Laursen

AKTIVITETSWEEKEND 2013

En indi - to indi - tre indianere

To gange åbnede isboden som de ældste børn med Downs syndrom styrede så flot. Her kunne man bytte sit opgravede guld til is.

Som noget nyt var der i år også "åbent køkken", hvor børn og voksne kunne hjælpe kokkene med at lave aftensmaden. Der blev hakket, skåret ud, vasket grøntsager, og den store bisonokse, som stod over grillen, fik mange ord med på vejen i dagens løb.

Kort før middagen lørdag åbnede Trolle og Tormod musikværkstedet i teltet. Her øvede børnene rytmer og sange, som de optrådte med som opvarmning før den traditionelle koncert. Der var koldt i teltet, men at se børnene spille og synge med Trolle og Tormod varmede så godt om hjertet, at man helt glemte, man frøs om fødderne.

Lørdag aften opstod et spontant diskotek. Her blev der danset, grinet, hygget og kysset lidt.

Det var første gang aktivitetsweekenden var rykket til Pindstrup Centret. Alle som havde

»

søgt om at komme med på weekendturen fik tilbuddet. Evalueringen efter weekenden viser stor tilfredshed med rammerne, stor tilfredshed med aktiviteterne, et ønske om at huske flere aktiviteter til teenagerne, og et ønske om at flytte weekenden frem, så man kunne sove i shelters, hvis ens familie er til det. Evalueringen viser også, at der var stor tilfredshed med de udendørs rammer. Børnene kunne lege ude om aftenen, der var legeplads, cykler, hoppeborg mv. lige udenfor, så man som forældre kunne slappe mere af. Stedet beskrives som ideelt til en weekend, som den der traditionelt er blevet afholdt som aktivitetsweekend i LDS.

En vigtig pointe fra aktivitetsudvalget er, at weekenden blev afholdt indenfor de økonomiske rammer, en enig generalforsamling bad om tilbage i marts, samtidig med at alle, som ønskede at deltage, fik mulighed for det.

Nogle gange viser billeder meget mere end ord, vi vil takke for en fantastisk weekend, tak for opbakning og for rigtig god stemning. Vi håber vi ses igen næste år, for som et medlem sagde: " Det bliver godt vejr. Det er det altid, når der er aktivitetsweekend". Se billederne og nyd stemningen. Tak for i år.

Hilsen aktivitetsudvalget

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 opfording til at klikke ind og læse mere.

Denne konference skulle have været afholdt, som annonceret i sidste nr. af Down & Up, den 8. november 2013, men måtte flyttes pga. kommunalvalget.

LEVS LANDSKONFERENCE 2014

LIGHED I SUNDHED

– HANDICAP ELLER EJ

NY DATO

Alle har krav på den samme adgang til sundhed – og ikke bare på papiret. Det mål er der bred enighed om. Men når det gælder mennesker med udviklingshæmning, er der desværre stadig et stykke vej, før vi er i mål.

Med LEVs Landskonference 2014 sætter vi spot på, hvordan vi giver mennesker emd udviklingshæmning de samme muligheder for at få et langt, godt og sundt liv som alle andre. Konferencen undersøger årsagerne til den manglende lighed i sundhed og giver konkrete bud på nogle af løsningerne. Sidst men ikke mindst udfordrer vi den politiske vilje til at tage ansvar og skabe mere lighed i sundhed – uanset handicap.

Konferencens mål er at formidle viden og pege på løsninger til gavn for mennesker med udviklingshæmning. Og i LEV tror vi på, at nøglen er dialog på tværs af sundheds- og socialområdet. Og vi håber på bred faglig og politisk deltagelse fra begge sektorer.

Det er veldokumenteret, at mennesker med udviklingshæmning langt fra altid har den samme adgang til sundhedssystemet, som alle andre borgere. Deres handicap – og nogle gange også den måde, vi tilrettelægger hjælpen på – står alt for ofte i vejen.

Regeringen har med sundhedsminister Astrid Krag i spidsen sat fokus på ulighed i sundhed. Det er der mange grunde til at gøre. Og med sundhedsministerens udpegning af LEVs landsformand til lighedsambassadør, er der sendt et stærkt signal om, at vi også skal bekæmpe handicapbetinget ulighed i sundhed.

Målgruppen for konferencen

Pårørende til mennesker emd udviklingshæmning, ansatte i kommunale sundheds- og socialforvaltninger, pædagoger, praktiserende læger, ansatte i kommunale sundhedscentre m.fl.

Sæt kryds i kalenderen

Programme for konferencen er under udarbejdelse. Men du vil både får mulighed for at møde – og komme i dialog med – eksperter, fagfolk fra både sundheds- og socialområdet og lokal- og landspolitikere.

Sæt kryds i kalenderen – og hold øje med LEVs hjemmeside, hvor der snart er mere information om program og mulighed for at tilmelde sig.

TID: 31. januar 2014 • STED: Scandic Kolding
Tilmelding: lev. dk

Jeg stillede følgende spørgsmål til etikpanelet på etik.dk:

Emne: Downs syndrom og sterilisation

Af Kirsten Sørensen

Min datter, en skøn ung kvinde på 21 år, har Downs syndrom. En dag, da hun som 16-årig kom hjem fra skole, sagde hun: Mor jeg vil ikke have børn, det må du hjælpe mig med…

Jeg undrede mig over, hvorfor det emne pludselig fyldte i hendes hoved, så jeg skulle lige sunde mig, inden jeg svarede, at jeg kunne tage med hende til lægen, som kunne hjælpe hende. Efter besøget hos lægen gik min datter hjem med en p-pille recept, da hun jo var for ung til at ansøge om sterilisation – og en aftale om at komme igen om to år.

Overfor lægen var min datter lige så klar i sin udmelding om ikke at ville have børn, som hun var overfor mig.

Da min datter fyldte 18, gik turen igen til lægen, og ansøgning om sterilisation blev indsendt. Efterfølgende undersøgelse på hospitalet, hvor indgrebet forventedes foretaget. Senere brev fra en speciallæge, som ønskede en samtale med min datter.

I udtalelsen, der efterfølgende kom fra speciallægen, står der bl.a., at min datter ikke har og aldrig vil få forældreevne, og at denne tilstand er livsvarig. Desuden er min datter opereret for en scoliose på 40 grader, hun er hypermobil og har skæv hofte og knæ, der laver vrøvl, hvis hendes vægt stiger over de 42 kg, hun vejer i dag… Det var også nævnt i papirerne.

Papirerne sendes i samråd – vi venter og venter… endelig kommer afgørelsen: Afslag på sterilisation, da min datter 'med nogen hjælp kan tage p-piller' og endnu ikke er seksuel aktiv.

Mit spørgsmål til etik.dk er: Er det rimeligt, at en ung kvinde med Downs syndrom, som kan sætte ord på, at hun ikke vil have børn, får et afslag på at blive steriliseret? Med udtalelsen fra speciallægen om hendes manglende forældreevne samt hendes krop, som slet ikke vil kunne stå en vægtstigning, som ved en graviditet, igennem?

Når man samtidig tager i betragtning, at man gør alt for at udrydde min datters handicap? Jeg kalder det dobbeltmoral. Min datter vil ikke nødvendigvis føde et barn med Downs syndrom – måske hun slet ikke kan blive gravid. Måske hun slet ikke føder et barn med handicap? Det eneste, der er sikkert, er, at et evt. barn vil blive frataget min datter straks ved fødslen – og min datter er altså en meget følsom og sårbar kvinde. Hun vil aldrig komme over det. Er det rimeligt, at hun skal udsættes for risikoen for at blive gravid? Og alle følgerne deraf?

Vi magtede ikke at anke over afgørelsen – i forvejen er der så mange kampe, når man har et ungt menneske med handicap i familien.

Med venlig hilsen
Kirsten Marie Sørensen

Panelets svar:

Kære bekymrede mor

Jeg forstår dine frustrationer. Afgørelsen i samrådet forekommer helt urimelig.

For det første er der ingen tvivl om, at din datter godt kan blive gravid. Downs syndrom er ikke en forhindring for graviditet. For det andet har din datter krav på et så normalt sexliv som muligt. Og for det tredie vil det være ulykkeligt, hvis hun blev gravid, selvom man kunne vælge en abort.

Baggrunden for den restriktive holdning var nogle ulykkelige sager fra tidligere, hvor man tvangssteriliserede udviklingshæmmede kvinder ukritisk. Men dette giver efter min mening ikke baggrund for, at man går i den anden grøft. P-piller er selvfølgelig en løsning, men en sterilisation vil være oplagt.

Jeg synes ikke, der er sammenhæng mellem forsøget på at opdage Downs syndrom i graviditeten og så din datters problem. Man kan sagtens forestille sig andre kvinder i lignende situationer men med andre årsager til handicap.

Selvom man forsøger at forebygge fødsler af børn med Downs syndrom, skal de børn, der bliver født, have en optimal behandling af samfundet.

Med venlig hilsen
Torben Mogensen

etik.dk
DANMARKS STØRSTE PORTAL OM ETISKE SPØRGSMÅL OG DILEMMAER

Efterskrift

En forælder har efterfølgende kommenteret indlægget. Hans datter, der også har Downs syndrom, blev i en alder af 22½ år steriliseret uden problemer. Hun er i dag 30 år. Derfor finder han det også underligt, at Rikke ikke kunne blive steriliseret.

Rikke har igen indgivet ansøgning om sterilisation (august). Var igen til forundersøgelse på hospitalet (den 3. september). Efter nogen tid blev jeg kontaktet af samrådets sekretær, der spurgte, om de måtte bruge papirerne fra sidst, hvilket jeg sagde ja til på betingelse af, at de nye oplysninger også kom med i betragtning. Rikke bor i hverdagene på en skole i Vejle og er kun hjemme i weekender og i ferier. En dag ringede hun og sagde, at der manglede en p-pille. Det dur jo ikke. Det kan godt være, at Rikke ikke er seksuel aktiv – for hende er dét at være kærester lige så meget kys og at holde i hånd, men der kan ske ting, som man ikke selv er herre over – og så er det altså for sent.

Jeg håbede jo, det ville gå hurtigere denne gang, men for nogle dage siden kom der brev fra speciallægen, der gerne ville se Rikke den 3. december. Derefter kan vi jo så vente igen på samrådets afgørelse. Vi håbede, det hele kunne være overstået på denne side af jul – måske vi er for optimistiske – nu er der foreløbig gået 3 måneder.

Forældrekursus 2014

Af Lene Simonsen

Planlægningen af Forældrekursus 2014 er i fuld gang, og I kan godt begynde at glæde jer.

Forældrekurset finder sted den 29.-30. marts 2014 på Brogaarden ved Middelfart og arbejdstemaet er:

Forældreskabet til børn med Downs syndrom; mestring og inklusion

Planlægningen er i fuld gang i skrivende stund, så alle aftaler er ikke i hus endnu – MEN vi kan allerede nu love kurser med Karina Rhiger og Grete Fält-Hansen med viden hentet på national Downs Syndrom kongres i Denver i sommers. Det vil være med emnerne inklusion, video-modellering, læsning og forældreevne.

Formen bliver som sidste år - både fællesoplæg og kurser målrettet bestemte emner, først med oplæg og derefter workshops, hvor det er jeres konkrete spørgsmål, der bliver behandlet.

Vi lægger os i selen for, at I får ny viden, konkrete metoder og masser af inspiration med hjem fra forældrekurset!

Program og tilmelding sendes ud midt i december.
Vi håber, at vi ses i Middelfart!

SOCIALT LEDERFORUM

KILDE: Socialt Lederforum

Inklusion, mestring og rehabilitering er de seneste år blevet kernebegreber, som karaktiserer arbejdet med at skaffe muligheder for, at mennesker med nedsat funktionsevne og sociale udfordringer kan være en del af fællesskabet. Det stiller krav om kulturændringer, nye arbejdsområder og samarbejdsformer.

Denne udvikling af nye former for indsats sker samtidig med, at vi bevæger os fra en proces- og omsorgsorienteret indsats til en effektorienteret indsats, og dette kræver omstilling hos medarbejderne. Det kræver uddannelse, og det kræver, at man mange steder ændrer de overordnede mål for indsatsen.

På seneste bestyrelsesmøde blev det besluttet, at Socialt Lederforum i 2014 skal igangsætte en dialog om disse vigtige temaer: Hvordan forvalter vi som ledere og medarbejdere det paradigmeskifte, der er på vej?

Vi glæder os til disse nye udfordringer.

Med venlig hilsen
Socialt Lederforum, Ib Poulsen

GENERALFORSAMLING 2014

Kære Medlem

HUSK den årlige generalforsamling

i Landsforeningen Downs Syndrom

Den afholdes på Brogården, Abelonelundvej 40, Strib ved Middelfart lørdag den 29. marts 2014 i tidrummet 16.30 til 18.

Nærmere info i næste blad.

Kom og vær med og gør din indflydelse gældende.

Vel mødt, bestyrelsen

Rigtig miljøuddannelse til udviklingshæmmede

Kilde: Socialt Lederforum
30. oktober 2013

Medarbejdere på de beskyttede værksteder er alle omfattet af den danske arbejdsmiljølovgivning. Men mange af værkstederne har ikke haft mulighed for at gennemføre et certificeret uddannelsesforløb. Det kan man nu igennem Projekt LUNA, som Landsforeningen LEV står bag.

Sytter Kristensen, landsformand i LEV:
- Vi har længe ønsket os en rigtig arbejdsmiljøuddannelse til mennesker med udviklingshæmning. Det kan vi tilbyde nu, og det betyder, at udviklingshæmmede på landets beskyttede værksteder i fremtiden selv kan tage aktiv del i det lokale arbejdsmiljøarbejde. Det er et skridt frem for ligebehandlingen her i landet.

Landsforeningen LEV samarbejder med en af Danmarks største arbejdsmiljørådgivere, ALECTIA om den nye uddannelse, som er målrettet udviklingshæmmede.

Ilse Just, afdelingsleder i ALECTIA:
- Som autoriseret arbejdsmiljørådgiver ser vi det som en af vores vigtigste opgaver at udbrede forståelsen for et god arbejdsmiljø, så alle medarbejdere, uanset kompetencer, kan være en del af arbejdsmiljøarbejdet på deres arbejdsplads. Arbejdet med at udvikle en arbejdsmiljøuddannelse til mennesker med udviklingshæmning giver derfor både mening i forhold til mennesker med udviklingshæmning og deres arbejdsmiljø og for udbredelsen af et godt arbejdsmiljø for alle medarbejdere.

ALECTIA glæder sig til at være en del af udviklingen i fremtiden.

Uddannelsen giver de samme kvalifikationer og kompetencer, som andre arbejdsmiljørepræsentanter har. Forskellen på en almindelig arbejdsmiljøuddannelse og den uddannelse, som tilbydes til mennesker med udviklingshæmning, ligger i undervisningsmaterialet, selve undervisningen og den måde, hvorpå den enkelt deltager skal til den afsluttende prøve på.

Projekt LUNA støttes af Velux Fonden og satspuljemidler. Læs mere om projektet på www.projektluna.dk

Min pårørendes økonomi

Pjece om etisk håndtering af pårørendes økonomi. Til personer med pårørende på botilbud m.v.

Hvordan kan personer med nedsat funktionsevne få mere selvbestemmelse og udvikle deres kompetencer, når det gælder deres egen økonomi? Det kan man hente inspiration til i disse tre pjecer, der også giver et kort overblik over de lovgivningsmæssige rammer.

Pjecerne er målrettet henholdsvis personer med nedsat funktionsevne, pårørende og professionelle.

Forfatter: Janina Gaarde Rasmussen og Anne Skov

Udgivelsesår: 2013
Sideantal: 12
ISBN: 978-87-93052-22-2

2014

DATO	HVEM	HVAD - HVOR
5. januar	LDS	Deadline for stof til blad nr. 1, 2014
31. januar	LEV	Lighed i sundhed LEVs landskonference
31. januar - 1. februar	LDS	Bestyrelsesmøde
Medio februar	LDS	Down & Up nr. 1 udsendes
21. marts	LDS	Downs syndrom Dag
29. marts	LDS	Generalforsamling
29.-30. marts	LDS	Forældrekursus

AKTIVITETSKALENDER

HUSK også at følge foreningen på hjemmesiden 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. 250,00/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.