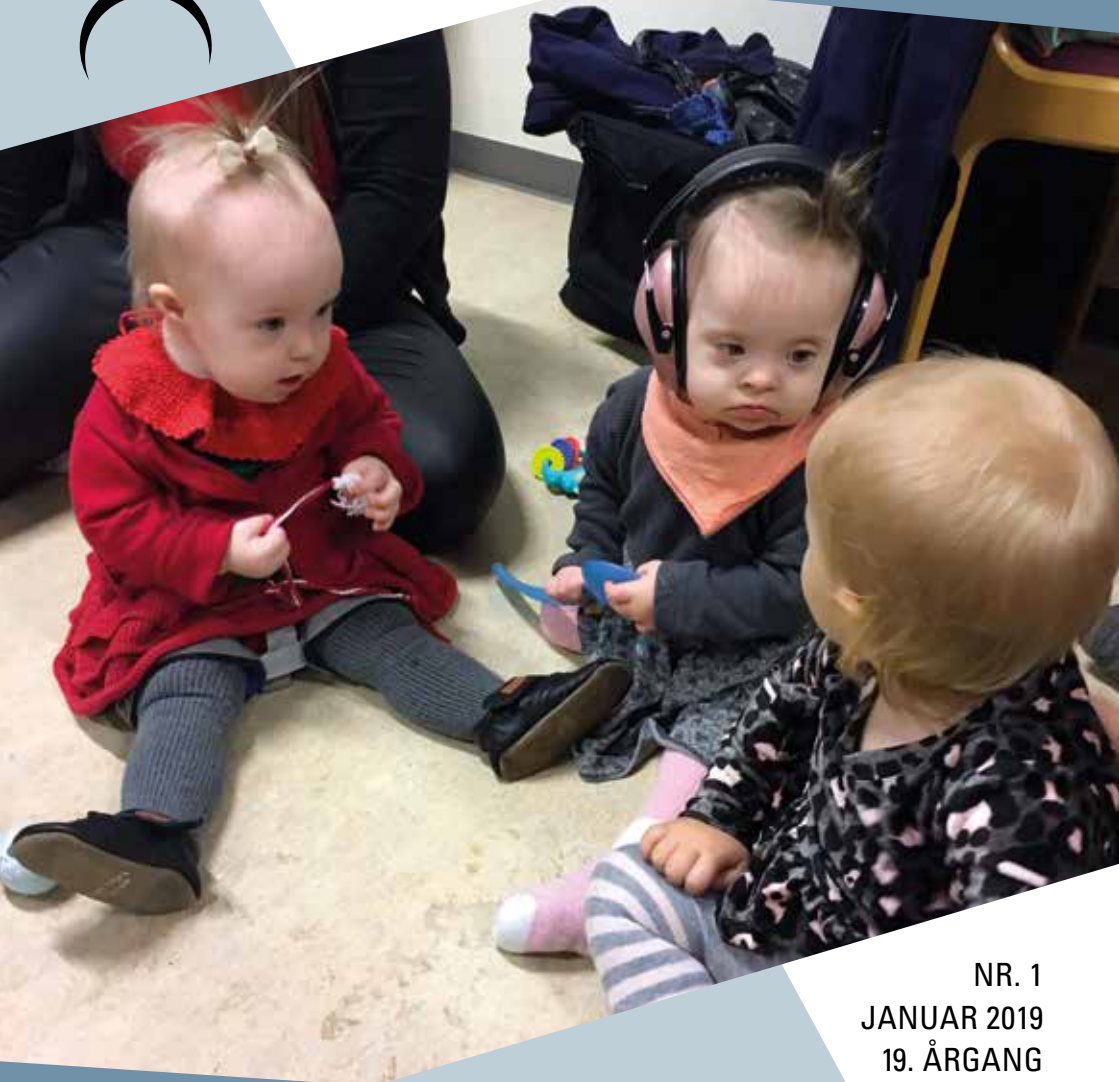




DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



NR. 1
JANUAR 2019
19. ÅRGANG

VIL DU MED I LANDETS BEDSTE BESTYRELSE? **NYT FRA**
BLADREDAKTØREN VERDENKONGRES **NØRDISK SAMARBEJDE**
AKTIVITETSWEKEND **TEMA OM EFTERSKOLE** PRAKSISNYT



DOWN & UP

LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

MEDLEM AF:

Landsforeningen LEV:
"Udvikling for udviklingshæmmede"

FORMAND:

Karina Rhiger
Bytoften 27, Sdr. Vissing, 8740 Brædstrup
Telefon 28 70 48 68
formand@downssyndrom.dk

REDAKTION:

Katarina Fabricius Mejer
medieudvalg@downssyndrom.dk

FORENINGENS E-MAIL:

downssyndrom@downssyndrom.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE:

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: Juletræsfest

FOTO: Downs Trekanten

SATS OG TRYK:

Intryk ApS • Tlf. 70 21 10 00
www.intryk.dk

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 29. marts 2019.

Indhold

Formanden har ordet	3
Bestyrelsen	5
Vil du med i landets bedste bestyrelse? ...	7
Nyt fra bladredaktøren.....	9
Brug dit kamera.....	9
Verdenskongres	10
Nordisk samarbejde.....	16
Lokalafdelinger	18
Aktivitetsweekend	22
Udfordringer fra ung til voksen	23
Tema om efterskole	25
Praksisnyt fra DUKH	31
Aktivitetskalender	37
Indmeldelseskupon	39

Bladet henvender sig til både medlemmer og offentligheden. Efter udgivelse uploades bladet på foreningens digitale platforme, hvorfra det kan deles.

ANNONCESALG:

Rosengrenen ApS · Hovedgaden 8, 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.

Formanden har ordet



AF KARINA RHIGER

Velkommen nytår...

Med nytåret er det slut med det spændende år 2018 i Landsforeningen Downs Syndrom. Et år hvor vi har trådt nye stier – med succes. Nogle af de nye stier, vi har trådt i 2018, er blandt andet disse:

- Vi har fået en ny lækker hjemmeside og så har vi fået en Instagram og LinkedIn-profil.
- Vi har fået produceret de sidste fire ud af de fem film om Landsforeningens aktiviteter, og hvad vi arbejder for, færdig. Tak til alle jer der har deltaget på billeder og med stemme.
- Vi har været aktive i pressen med interviews til artikler, og så har pressearbejdet i år blandt andet resulteret i et program på den engelske kanal ITV om vores tilbud om, at vordende forældre kan møde familier med børn med Downs syndrom. Dette har affødt en del opmærksomhed efterfølgende fra journalister fra andre lande.
- Vi var repræsenteret på Verdenskongressen i Skotland med fire deltagere og holdt for første gang oplæg på en Verdenskongres.
- Vi har holdt tale og deltaget i paneldebat på World Medical Associations nordiske symposium med fokus på etik.
- Vi har holdt oplæg for Jordemoderforeningen og kan se frem til flere oplæg for fagprofessionelle på hospitaler – det glæder vi os til!
- Vi har fået god hånd om etableringen af det nordiske samarbejde og kan se frem til nye møder i 2019 og spændende planer fremadrettet.
- GDPR-datamapping ift. persondataforordningen.
- Aktivitetsweekend skaleret op.

Herudover har der været fokus på at afholde Forældrekursus, markere 21/3, producere blad, styre økonomi, og så har vi besøgt hospitaler med informationsmateriale og etableret nye relationer. Alt sammen vigtige opgaver og stor cadeau til hele bestyrelsen for det store stykke arbejde, der er blevet lagt i årets løb! Og tak til jer medlemmer for jeres engagement.

Når vi nu ser fremad på 2019, skulle alle sammen have fået et program til Forældrekursuset fremsendt pr. mail, og vi håber, at rigtig mange af jer kommer. Det er et rigtigt spændende program, der er blevet sammensat. Vi gentager desuden succesen fra sidste år og laver baby/småbørnscamp, så I, der er forældre til små børn, også har mulighed for at komme med. I forbindelse med Forældrekursuset afholdes d. 16/3 generalforsamling, og i år skal der vælges fire bestyrelsesmedlemmer og to suppleanter. Inde i bladet kan I denne gang læse lidt om, hvordan vi arbejder i bestyrelsen, så overvej gerne, om det ikke er noget for netop dig.

Den Internationale Downs syndrom Dag d. 21/3 er kun et par måneder væk, og forberedelserne er så småt i gang. Dagen markeres i Landsforeningen Downs Syndrom i år "med det lille ekstra" – og hvad det betyder, får I information om på mail, når vi kommer tættere på. Vi vil nemlig rigtig gerne opfordre jer til at markere dagen sammen med os "med det lille ekstra".

I bladet kan I denne gang blandt andet læse om det nordiske samarbejde, Verdens-

Fortsættes side 5

Bestyrelsen



valgt på generalforsamlingen 10. marts 2018.

Formand

Karina Rhiger

formand@downssyndrom.dk

Bladansvarlig

Katarina Mejer

downssyndrom@downssyndrom.dk

Bestyrelsesmedlem

Ann Katrine Kristensen

downssyndrom@downssyndrom.dk

Næstformand

Grete Fält-Hansen

downssyndrom@downssyndrom.dk

Bestyrelsesmedlem

Lina Natascha Larsen

downssyndrom@downssyndrom.dk

Suppleant

Thomas Hamann

downssyndrom@downssyndrom.dk

Kasserer

Kristian Stiholt

downssyndrom@downssyndrom.dk

Bestyrelsesmedlem

Flemming Nielsen

downssyndrom@downssyndrom.dk

Suppleant

Bart Vanden Auweele

downssyndrom@downssyndrom.dk



Velkommen nytår... fortsat fra side 3

kongressen. Lokalforeningerne rundt i landet har afholdt julefester, og I kan læse flere skønne indlæg og se billeder herfra i bladet. Udvalget vedrørende "ung til voksen" har ligeledes et lille indlæg til jer.

Slutteligt en opfordring herfra: Hvis du har en historie, du gerne vil dele med os, så send den endelig afsted til medieudvalg@downssyndrom.dk.

Rigtig god fornøjelse med læsningen.

Vil du med i landets bedste bestyrelse?

På generalforsamlingen den 16. marts 2019 er der valg til bestyrelsen i Landsforeningen Downs Syndrom. Herunder er derfor en lille beskrivelse af bestyrelsens arbejde. Måske netop du har lyst til at stille op!

Af Karina Rhiger

Bestyrelsen – mange muligheder og spændende opgaver

I bestyrelsen i Landsforeningen Downs Syndrom løses rigtig mange opgaver. Der laves fælles overordnet strategiarbejde, pressearbejde, fondssøgning, planlægning af Forældrekursus, kontaktbesøg på hospitaler og hos nye forældre, planlægning og afvikling af Aktivitetsweekend og tilkomne arrangementer, administration af og opmærksomhed på hjemmeside, Facebook mv., udgivelse af blad og skrivning af artikler hertil, deltagelse i nordiske, europæiske og internationale konferencer og kongresser, vedligeholde samarbejdsflader, oplæg for forskellige faglige personalegrupper og på kurser, økonomistyring via foreningens regnskaber og budgetter... ja, det er ikke så lidt.

Det er min oplevelse, at man i bestyrelsen har mulighed for at tage fra og engagere sig i rigtig meget af det, man ønsker, og at alle medlemmerne byder ind med hver deres særlige kompetencer og hjertesager. Hvert år efter generalforsamlingen starter vi med en afstemning af forventninger til årets arbejde og en fordeling af arbejdsområder på de arbejdsopgaver, man ved, der skal løses jf. arbejdsprogrammet. Og så kommer der noget til undervejs, der tages ad hoc.

Til tider har vi ret travlt, fordi vi vil så meget, så det er mest den tid, man som frivillig kan anvende på arbejdet, der sætter begrænsningen. Men der er god opbakning og vilje til at hjælpe hinanden, løfte fælles og gribe hinandens bolde, skulle man have taget munden for fuld.

Bestyrelsen – praktisk og socialt

Men bestyrelsesarbejde er ikke kun arbejde. Selve møderne er med indlagt socialt samvær og en dejlig uformel tone samtidig med, at der arbejdes seriøst og målrettet, så dagsordenspunkterne nås. Der er 4-5 møder om året, som placeres fra fredag eftermiddag til lørdag eftermiddag.

Der er altid nok at arbejde med, men oftest stopper vi kl. 22 fredag aften og får en enkelt øl og nyder mere uformelle samtaler, da det at komme til at kende hinanden også er med til at skabe sammenhæng imellem os. Kørsel og ophold afholdes af Landsforeningen.

Herudover har man hver især arbejde med hjem alt efter de opgaver, man melder sig på. Vi bestræber os på, at vi når at have lidt arbejdstid på selve møderne, så man ikke står alene derhjemme med eksempelvis en stor forsendelsesopgave; det er meget sjovere og går hurtigere, når vi er flere om det.

Forberedelse til møderne

Formanden samler i dialog med næstformanden trådene til bestyrelsesmøderne og udsender dagsorden ca. 14 dage før bestyrelsesmødet.

De, der er tovholdere på punkter, melder tilbage om punktets form (information eller beslutning og i givet fald om hvad) samt hvilken tidsramme, man forventer, punktet skal have.

Nogle gange fremsendes lidt materiale til orientering, og dette forberedes hjemmefra.

**Lyder det som noget for dig?
Så kom og vær med.**

NYT FRA

blad redaktøren

Af Katarina Mejer

bladredaktør og bestyrelsesmedlem

Her på bladredaktionen tager jeg hul på et nyt år, som jeg glæder mig til. Jeg kan med glæde fortælle, at foreningen har fået ændret bladets udgivelsesplan for 2019, så det flugter bedre med foreningens aktiviteter og med kalenderåret.

Blad nr. 1 sidder du med i hånden.

Blad nr. 2 afsendes fra trykkeriet d. 10/5

Blad nr. 3 afsendes fra trykkeriet d. 30/8

Blad nr. 4 afsendes fra trykkeriet d. 6/11



Hertil kan jeg også oplyse, at kalenderen vil blive sendt ud med blad nr. 3.

Derudover er jeg ved at arbejde på, at man kan sende artikler til mig via hjemmesiden, hvor man samtidig kan give sit samtykke til, at artiklerne og evt. billeder må trykkes i bladet og kalenderen.

Sidder du med en god historie, kan du altid sende den til medieudvalg@downssyndrom.dk

Brug dit kamera

NÅR DU TAGER BILLEDER TIL BLADET



Du er altid velkommen til at tage billeder til bladet. Men brug dit kamera og ikke mobiltelefonen.

Billeder, taget med mobiltelefon, er oftest grumsede, uskarpe og har dårlige farver – især ved indendørs brug.

Sørg for at kameraet er sat til at tage billeder i en høj opløsning og send billedfilen i jpg-format til redaktøren – undlad at sætte billederne ind i tekstdokumentet.

Budskaber fra mennesker med Downs syndrom

Som en del af Verdenskongressens program var der selvfølgelig også bidrag fra mennesker med Downs syndrom.

Her var vi bl.a. vidne til motiverende taler fra selfadvocates.

Af Karina Rhiger

At sætte fokus på perspektiver på livet fra mennesker med Downs syndrom er vigtigt. At være i en sal fyldt af mennesker med og uden Downs syndrom og se, hvordan vi på forskellig vis bliver motiveret og inspireret, var en sand fornøjelse. Nedenstående tekst er uddrag fra Sheri, Carlos og Fionas fortællinger om deres eget liv og de budskaber, de fremdrog deraf.

Sheri Brynard

Sheri er en inspirerende kvinde fra Sydafrika på 36 år. Hun tager verden rundt og giver motiverende taler med målet om at ændre folks antagelser og fordomme om mennesker med Downs syndrom.

Sheri er optaget af værdien i inklusion og har selv gået i almen skole. Hun har taget sin uddannelse på engelsk – et andet sprog end hendes modersmål, der er afrikaans.

I dag arbejder hun i en skole for børn med særlige behov som undervisningsassistent. Nogle af hendes budskaber på Verdenskongressen var disse:

- Vi er ikke ens – vi er alle unikke.
- Inklusion er enormt vigtigt. Der er så meget styrke at hente i mangfoldighed.
- Jeg tror på, at vi ikke skal måle os selv på, hvem vi er, men på hvad vi gør, med det vi har.

Sheri har lige udgivet en bog, der hedder "Just the way I am". Bogen fortæller historien om She-

ris liv – set primært fra hendes eget perspektiv, men med god inddragelse af stemmerne fra hendes søskende og mor. Med bogen ønsker Sheri, at folk skal forstå, at hun er et menneske med de samme slags følelser, som de har. Hvis du ønsker at læse mere om Sheri Brynard, kan man følge dette link: www.sheribrynard.co.za

Carlos Biggemann

Carlos er primært optaget af at fotografere, selvom han også har vundet medaljer i svømning og taler fire forskellige sprog bl.a. tysk og portugisisk. I hans tale fortalte han om, hvordan han fra fødslen blev undervurderet af doktorer, lærere og en stor del af samfundet. Han fortalte om, hvordan han, i forbindelse med at der skulle findes en skole til ham, blev afvist uden anden begrundelse, end at de ikke forventede, at han kunne. Sådanne møder har motiveret Carlos til at tage ud og holde taler om sit liv, og hvad han har opnået.

Carlos' budskaber på Verdenskongressen var bl.a.:

- Se mennesket, mød mennesket og se bagom syndromet. Se mine muligheder i stedet for mine begrænsninger.
- Hårdt arbejde og viljestyrke er, hvad der skal til, hvis vi vil opnå noget i livet.
- Tro på dig selv, tro på os.

Hvis du vil se nogle af Carlos Biggemanns fotografier, kan du følge dette link: <https://carlosbiggemannphotography.com/pages/about>



Fiona Dawson

Fiona er en kvinde på 36 år. Hun talte på Verdenskongressen om, hvad hun har opnået indtil nu i sit liv. Det er ikke så lidt. Fiona har sat verdensrekord i svømning og været med i medaljerækken til Special Olympics. Fiona fremhævede sin far som en stor inspiration i forhold til svømningen.

Fiona bor i egen lejlighed tæt på sin mor. Hun nyder at være uafhængig og får støtte til mad mv. en gang om ugen. Hun synes, at det kan være svært at leve alene. Fiona har arbejdet på kontor i de sidste 10 år, men har lige uddannet sig til svømmelærer og glæder sig til at komme i gang med at undervise. Herudover er hun meget glad for at lave malerier. Fionas budskaber på Verdenskongressen var disse:

- Hvis du har en drøm, så følg den.
- Tro på dig selv.
- Lad være med at presse dig selv for hårdt.
- Lad være med at tage din sport for seriøst, nyd den.

Hvis du vil se en video om Fiona Dawson kan du finde den lige her: <https://vimeo.com/217980183>

Som skrevet var det en fornøjelse at høre de fantastiske taler, og de vækker hver især stof til eftertanke.

Alle som én fremhæver betydningen af forældre, der støtter op. De tre selfadvocates er eksempler på, hvordan livet har foldet sig ud og kan folde sig ud for nogen. Hvordan vores børn og unge udvikler sig er et spørgsmål om forskellige forhold bl.a. individuelle evner, uddannelsesmæssige muligheder og miljø.

Med afsæt i de tre selfadvocates kunne flere spørgsmål være relevante at stille. Jeg har dog valgt dette, der for mig at se er kernen i forældreskabet.

Hvordan får vi som forældre blik for, hvad vores børn drømmer om, hvilke muligheder ser vi, og hvordan understøtter vi dem i at forfølge dem?

Social inklusion:

En opgave og ansvar for os alle

På verdenskongressen i Glasgow var den første hovedtaler Roy McConkey, som er irsk psykolog og professor emeritus i udviklingsmæssige funktionsnedsættelser på Ulster Universitet og også tilknyttet Universitetet i Cape Town, Sydafrika samt Trinity College i Dublin.

McConkey har arbejdet med kognitive funktionsnedsættelser i snart 40 år og skrevet et utal af artikler og bøger heraf mange om, hvordan man skaber bedre livskvalitet for mennesker med Downs syndrom og deres familier. Det var fjerde gang at McConkey talte på en af Downs syndrom verdenskongresserne.

Af Line Natascha Larsen, bestyrelsesmedlem LDS

Betydningen af social inklusion

Der var i løbet af de fire dage, som verdenskongressen forløb over, mange oplæg og workshops der handlede om inklusion, og det var også dette tema som McConkeys præsentation omhandlede. Jeg var spændt, da jeg ventede på, at kongressen blev skudt i gang med netop McConkeys oplæg 'Social inklusion: En umulig drøm'.

Han forklarede, hvordan mennesker med Downs syndrom ofte ekskluderes socialt, fx i deres lokalmiljø. Og da man fra forskningen ved, at socialt tilhørsforhold, netværk og social støtte er afgørende faktorer for menneskers livskvalitet og trivsel, er det ikke nogen overraskelse, at den sociale eksklusion af mennesker med Downs syndrom betyder, at de er meget mere tilbøjelige til at føle sig ensomme, have dårligt både fysisk og psykisk helbred, være arbejdsløse som voksne, have dårlig økonomi

– alt sammen forhold, der igen ulykkeligvis påvirker længden af deres liv.

Omvendt ved man også fra forskningen, at social inklusion, tilknytning og relationer – det at have venner og et godt socialt netværk – har stor positiv betydning for menneskers fysiske og psykiske helbred samt deres indkomst og sandsynligheden for at være i arbejde. Og disse faktorer påvirker så igen livskvaliteten positivt. Fællesskab og samhørighed med andre mennesker er med andre ord afgørende for os alle ligeegyldigt hvilken alder, køn, seksualitet, kultur, etnicitet eller handicap, vi måtte have. Følelsen af at høre til og høre sammen er simpelthen et menneskeligt trivselsvilkår.

Men for mennesker med Downs syndrom er det at tilhøre et fællesskab desværre ikke altid så selvfølgelig, som det burde være. Som nævnt er der mange, der oplever eksklusion, marginalisering og i nogle tilfælde også diskriminering.

Fordi mennesker med Downs syndrom på en række områder adskiller sig fra majoriteten af mennesker, bliver de af mange betragtet som anderledes. Anderledesheden kan udfordre os mennesker og skabe utryghed og usikkerhed i forhold til det, vi ikke kender. Nedenunder kan der nemlig ligge en angst for det, der er forskelligt fra os selv. Denne psykologiske mekanisme hos os mennesker kan for nogle resultere i en adfærd, der kan komme til udtryk i stigmatisering

ring, skam og at mennesker, der er anderledes, gemmes af vejen, fortalte McConkey alvorligt.

Et liv adskilt fra hinanden

Rundt omkring i verden har man særlige 'faciliteter' for mennesker med Downs syndrom – specialbørnehaver, specialskoler, væresteder, bosteder og beskyttede værksteder og andre lignende særligt tilrettelagte og skærmede arbejdspladser. Selvom man må formode, at vi som samfund stadigvæk har og/eller har udviklet nye "special-faciliteter" den dag i dag ud fra intentioner om at hjælpe, så var McConkeys pointe, at disse faciliteter holder mennesker med Downs syndrom adskilt fra os andre. Det får den konsekvens, at vi sender dem væk fra det resterende samfund, og det skaber en forestilling om, at der eksisterer et 'dem' og et 'os' – mennesker med Downs syndrom og så os andre.

Forskningen viser, at mennesker med Downs syndrom har færre venner sammenlignet med

såkaldt 'typiske mennesker'. De har begrænsede venskaber, og de aktiviteter, som de laver med deres venner, er ikke så mangfoldige som hos typiske mennesker samt mere passive (fx tale i telefon eller se fjernsyn med venner).

Den daglige interaktion med typiske mennesker er for mennesker med Downs syndrom begrænset, netop fordi de ofte ikke går på almindelige skoler og deltager på linje med alle andre i fx lokale fritidsaktiviteter – begge dele steder, der bidrager til og skaber mulighed for meningsfulde forhold og relationer til andre mennesker. McConkey stillede i forlængelse heraf spørgsmålet om, hvordan vi overvinder de kræfter, der holder os mennesker fra hinanden. Hvordan gør vi op med forestillingen om 'dem' og 'os' og skaber et sammenhold, en samhørighed os mangfoldige mennesker imellem?

Vi starter i familien, var McConkeys svar, og derfra bevæger vi os over i at påvirke lokal-samfundene for endelig at kigge på samfundet

som helhed, hvori de overordnede samfundsstrukturer netop er afgørende i forhold til de muligheder, der er for mennesker med Downs syndrom (eller andre funktionsnedsættelser) for at tage uddannelse, få arbejde osv.

Faktorer der bidrager til at skabe inklusion

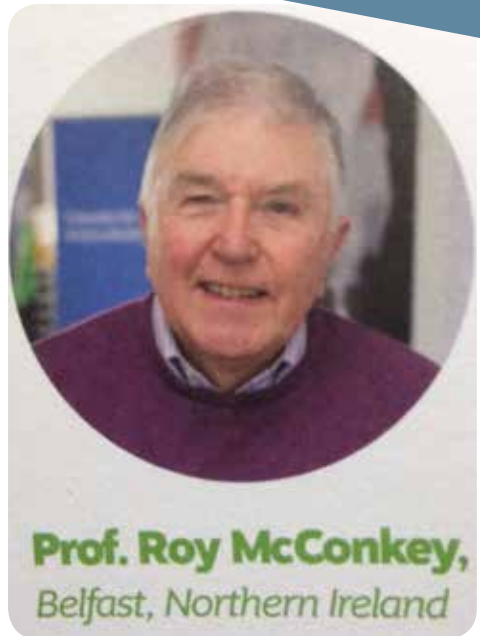
Mennesker med Downs syndrom bliver nødt til at være til stede, fastslog McConkey. For vi ved fra forskningen, at regelmæssig kontakt gør det mere sandsynligt for typiske mennesker at initiere kommunikation med mennesker med Downs syndrom. Daglig interaktion og jævnlig kontakt skaber begge dele inklusion.

Vi ved også, at udvikling af meningsfulde og regelmæssige relationer for mennesker med Downs syndrom kan bidrage til inklusion og social og følelsesmæssig udvikling. Forskningen viser imidlertid også, at mange af de relationer, der skabes mellem mennesker med Downs syndrom og typiske mennesker i de almindelige skoler, i mange tilfælde ikke er succesfulde uden for skolen.

Forældre og professionelle, der arbejder med mennesker med Downs syndrom, må derfor også søge efter muligheder, der ligger uden for skolekonteksten for at berige og støtte kommunikationsnetværket for dem. Vi må hjælpe vores kære med Downs syndrom med at etablere betydningsfulde relationer – at skabe venskaber og opleve kærligheden med en partner.

Vi har brug for at mennesker med Downs syndrom bliver set og hørt og med stolthed viser, hvordan de kan deltage, sagde McConkey med engageret stemme. Men for at bidrage til at dette i større grad kan ske, bliver vi nødt til at tro på dem, og hvad de kan udrette og give dem mulighederne for og rammerne i forhold til at kunne øve sig.

McConkey mente, at der er en stor udfordring i, at både forskellige serviceleverandører rundt om personen med Downs syndrom, men også forældrene selv har diverse arrangementer omkring personen, som faktisk gør intime



forhold vanskelige. Vi er nødt til at nære deres talenter, så de får tillid til sig selv. Vi lever i en tid, hvor vi rent faktisk kan skabe dette: 'advocacy' (eller på dansk fortalervirksomhed) advokaten for rettigheder. Dette kan bl.a. gøres igennem medierne. Og vi må bevidstgøre vore kære med Downs syndrom om dette, så de kan fortælle os, hvad de vil og ønsker for deres liv.

Vi skal hjælpe dem med at fremme ligestilling og inklusion, advokerede McConkey selv fra talerstolen. Og frem for alt må vi fortælle succeshistorierne, for de vil inspirere folk og give dem en idé om, hvordan man gør det.

Her har de forskellige landsforeninger for Downs syndrom verden over også en vigtig opgave og rolle i forhold til at få folk sammen og skabe rammerne herfor, konkluderede McConkey. Inspireret og berørt lagde jeg an til at istemme mig de store klapsalver i salen, men før mine håndflader ramte hinanden, råbte McConkey: Husk at store ting ofte har små begyndelser! Hermed er hans opfordring som en lille begyndelse givet videre.

Nordisk samarbejde er godt i gang

I august 2018 afholdt vi nordisk netværksmøde med vores nabolande Norge, Sverige og Island. Det var et meget udbytterigt mødedøgn, hvor vi fik afstemt forventninger og sat retning for arbejdet fremad. Vi vurderer, at vi sammen står stærkt, og der er mange muligheder for fælles projekter, hvor vi kan finde god gavn af hinanden fremadrettet.

*Af Line Natascha Larsen
bestyrelsesmedlem LDS*

Den gensidige fælles inspiration og begejstring var stor efter weekenden i København. Faktisk var vi alle helt høje over de muligheder, som samarbejdet byder på. Det var i den grad en-

gagerende at høre, hvordan Norge arbejder med kendte ambassadører til både at indsamle penge men også at sprede vigtige budskaber om både Norge og Sveriges gode erfaringer med at have medlemmer i bestyrelsen med et ekstra kromosom, og hvordan Island anvender menneskerettighedsperspektiver i debatten om både fosterdiagnostik og adgang til og inklusion i uddannelser og på arbejdsmarkedet.

Som nævnt i en tidligere artikel her i bladet om det stiftende nordiske netværksmøde i Oslo tidligere på året er størrelsen og kapaciteten i de nordiske landsforeninger forskellige. Sverige har en del kræfter at spille med med et sekretariat med flere lønnede ansatte samt 3500 medlemmer, mens Island derimod er en



meget lille forening med kun 70 medlemmer. Men fælles for alle foreninger er et stort engagement, motivation og ønske om at gøre en forskel for mennesker med Downs syndrom og deres pårørende.

Det blev på mødet i august tydeligt, hvordan vi ud over forskellige størrelser også har forskellige kompetencer, erfaringer og indsatsområder i de forskellige landsforeninger, og hvordan vi kan lære af og blive inspireret af hinanden i denne henseende. Vi fra den danske landsforening holdt på mødet det samme oplæg, som vores formand Karina Rhiger holdt på verdenskongressen i Glasgow tidligere på sommeren om vores sygehussamarbejde om et informeret valg og den kontaktfamilieordning, vi har etableret i denne forbindelse, og som også har fået en del både national og international mediebevågenhed. De andre lande var meget inspireret heraf og nogle af landene havde selv forsøgt sig med noget lignende tidligere – dog uden den store succes.

På mødet holdt også Norge et oplæg om deres vidensportal 'Oppsiden.no', som de for nyligt har lanceret ved officiel åbning af selve den norske statsminister Erna Solberg. Vidensportalen, der er en informationsnetside om Downs syndrom, giver muligheder for at dele erfaringer, viden og danne netværk. Vi er i gang med at undersøge mulighederne for at de danske medlemmer også kan få adgang til denne portal, som har artikler liggende om både forskning, levede erfaringer og fortællinger samt et skrivende panel af fagprofessionelle.

Formålet med det nordiske samarbejde er netop, at vi ved at hjælpe hinanden, slå vores kræfter sammen og at komme tættere på hinanden i tanker, idéer, erfaringsudvekslinger, projekter og mål, kan opnå større indflydelse og gennemslagskraft. Vi deltagere fra Danmark blev bl.a. meget inspireret af nogle af de andre landes engagement og vinkler ind i den politiske debat om etik, værdier og menneskerettigheder, og deres arbejde med informations-

holdningsændrende kampagner. Det er netop en af de muligheder, det nordiske samarbejde åbner for – fælles kampagner, hvor vi med fælles kræfter og finansiering kan få mulighed for at opnå større synlighed og indflydelse i samfundet.

Til januar skal vi mødes igen i Stockholm, hvor den islandske formand, der er menneskerettighedsadvokat, vil holde oplæg for os om netop menneskerettigheder og Downs syndrom. Vi afsøger mulighederne for at oplægget kan streames til jer medlemmer i alle de nordiske lande. Der er derudover mange andre emner og dagsordener at tage fat på fremadrettet, og nogle af de andre temaer, vi regner med at tage op på de næste nordiske netværksmøder, er inklusion og inkluderende undervisning og skolegang, vidensdeling i samfundet og 'self-advocacy'. Derudover planlægger vi at afholde en nordisk kongres i 2021.

De mange gode idéer til vigtige fælles projekter kræver imidlertid også en del ressourcer. Derfor talte vi også om mulighederne for at søge fælles fondsmidler til dels projekter, men også evt. ansatte der kan hjælpe os med at udføre en del af arbejdet. Skulle der være nogle af jer medlemmer, der har erfaring med dette, tager vi imod enhver hjælp med kyshånd. Der er mange muligheder, og det bliver interessant at se, hvad vi kan få realiseret. Vi er i de nordiske bestyrelser alle spændte på og glade for samarbejdet og tror på, at vi kan skabe interessante ting sammen og sætte vigtige dagsordener.



Julefest i Down Aarhus 2018

Søndag d. 2. december 2018 blev den årlige juletræsfest i Down Aarhus afholdt på Vejlbj Lokalcenter i Aarhus. Her var der igen i år traditionen tro pyntet flot op, og specielt det flotte juletræ stod lysende og klar til gæsterne kom.

Der var som sædvanlig en rigtig fin tilslutning til julefesten fra vores medlemmer og familier med i alt 88 tilmeldte, hvoraf de 35 var børn. Fra festens start blev der klippet julepynt og flettet julehjerter ved klippe-klistre bordet. Samtidig åbnede Torben og Kasper pølsevognen sammen med Ulrik, og det var igen et stort tilfølsstykke. Indenfor var der selvbetjening til de lune æbleskiver, småkager og andet godt med diverse varme og kolde drikke, som det hører sig til. Mens lækkerierne blev nydt, og der blev julehygget ved bordene, spillede vores "hus-pianist" Claus op på flygel sammen med sin musikalske makker "Banjo-Niels" og skabte en hyggelig julestemning.

Vi havde i år fået den musikalske trio "Æsken" til at komme og underholde os med musik og sjov, og det gjorde de rigtig godt. De spillede mange kendte numre, som også krævede en vis fysisk aktivitet fra publikum – alt imens deres sæbeboblemaskiner pustede sæbebobler

i en lind strøm. Det var superfestligt og en stor succes, og selvom det primært var musikalsk underholdning i børnehøjde, så var det bestemt også underholdende for de lidt større.

Så var det blevet tid til at danse om juletræet, og Claus spillede endnu en gang op til dans. Men før vi gik i gang med at synge nogle af de gode, gamle og velkendte julesange, havde vi fået besøg af dagens vigtigste gæst – nemlig julemanden. Heldigvis var han lige i nærheden og ankom i sin flotte røde dragt med julesækken fyldt med godteposer til alle børnene. Der var bestemt ingen tvivl om, at han var dagens mest ombejlede mand. Så var det så småt ved at være tid til at vende næsen hjemad for denne gang, og alle – både store og små – havde haft en hyggelig dag og vi ønskede hinanden en rigtig glædelig jul. Tak for en dejlig dag til jer alle.

Fra bestyrelsen i Down Aarhus skal der lyde en stor tak for jeres deltagelse i foreningens arrangementer i 2018 – vi glæder os til at se jer alle i 2019. Godt nytår!

Julefesten 2018 blev afholdt i samarbejde med Landsforeningen Downs Syndrom.

Bestyrelsen, Down Aarhus

Til medlemmerne i Down Aarhus:

Husk at reservere søndag den 10. marts 2019, hvor vi afholder den årlige fastelavnsfest og generalforsamling. Bestyrelsen har altid brug for nye kræfter, så tænk over om bestyrelsesarbejdet kunne være noget for dig. Der bliver udsendt en invitation til arrangementet med nærmere info pr. mail.



Årets juletræsfest

Anden søndag i advent havde Downs Fyn varen tro den glæde at invitere til årets juletræs-fest på Brylle Skole, som de er så venlige at låne os hvert år.

Vi råder over et stort fællesareal med spisning og juletræ, i kælderen er der scene og klaver til stor morskab for børnene, desuden er der gymnastiksalen, hvor man kan få forbrændt både krudt og julemad.

I år havde vi igen familier fra Fyn, men også Jylland og Sjælland var repræsenteret, og en masse små nye var med til at hygge.

Vi samledes til den store julebuffet, som alle bidrager til, det er rigtigt lækkert .

Efter julebuffet fik vi i år danset om juletræ, og afslutningsvis var der pakkespil og hygge i det store fællesrum. Alle unger gik glade hjem med store slikposer.

Vi er rigtig glade og enormt stolte over, at vi i år kunne tælle omkring 60 voksne og børn, der ville hygge med os på denne søndag.

Med ønsket om en rigtig glædelig jul samt et godt og spændende nytår med nye udflugter og hygge i Downs Fyn.

På bestyrelsens vegne



Kære medlemmer af Downs Fyn

Så er der Fastelavnsfest. Find dit flotte udklædningsstøj frem, kom og giv tønden en ordentlig én på kassen.

STED: Sedenhuse, Bjerggårdshaven 39, 5240 Odense

TID: søndag den 3. marts kl. 14-16.

Der vil være fastelavnsboller og saftvand.

Imens ungerne slår katten af tønden, vil der være generalforsamling for de voksne.

Vi glæder os til at se mange flotte udklædte børn. S.U. til rina@thaisens.dk – senest søndag 17. februar.

Med festlig hilsen bestyrelsen



Juletræsfest i Lynge

Traditionen tro holdt vi i Downs-foreningen Nordsjælland juletræsfest på Maglebjergskolen i Lynge i Nordsjælland. De seneste år har interessen for at være med været overvældende, og igen i år ramte vi "loftet" med ca. 120 dejlige mennesker. Så til næste år: Husk at melde jer til, så snart vi inviterer, hvis du vil være sikker på at komme med!

Vi havde en rigtig hyggelig eftermiddag med gløgg, saftvand, æbleskiver og chokolade, og så lagde julemanden igen i år vejen forbi vores juletræsfest. Vi dansede om juletræet, og så havde han såmænd også en gave med til alle de mange børn og unge. Der var mange pakker, så det tog sin tid at få gaverne delt ud, og heldigvis var ingen glemt, så alle børn fik en gave. Lidt senere forvandlede julemanden til en ballonmand, og han kan lave nogle ret seje ballondyr.

Vi er glade for opbakningen til arrangementet, som for mange er blevet en fast årlig tradi-

tion 2. søndag i advent, og det var rigtig dejligt at se så mange Downs-børn og -unge samt deres søskende, forældre, bedsteforældre mv. Vi håber at se jer igen næste år. Til sidst også en tak til de gavmilde sponsorer – herunder Landsforeningen Downs Syndrom – der muliggør, at vi kan holde juletræsfesten på denne måde.

Som det sidste vil jeg gerne sige Flemming mange tak for hans indsats med juletræsfesten de seneste år. Flemming trak sig, da han har rigeligt arbejde i Landsforeningen Downs Syndrom. Os 3 tilbageværende fik til gengæld glæde af 2 nye frivillige (Katrine og Max), hvilket er super dejligt, så vi har nye kræfter til at videreføre juletræsfesten og vores 2. faste arrangement Grundlovsdag.

Vi håber at se mange af jer igen den 5. juni og den 8. december.

Ole Fich

På vegne af Downs-foreningen Nordsjælland



Julearrangement

Den 9. december 2018 afholdt Downs Trekanten deres årlige julearrangement. Der var samlet ca. 50 mennesker, fordelt på 11 familier. Det var en rigtig god dag, som startede med den obligatoriske generalforsamling med formandsberetning og valg. Alle i bestyrelsen ønskede genvalg og fik det.

Derefter var det tid til leg, æbleskiver og gløgg/saftevand. Ungerne legede ivrigt i specialinst. Solen i Vejle, hvor arrangementet blev afholdt. Der var både gymnastiksal og sanserum. Ca. 15.30 fik vi besøg af julemanden,

som tryllede for os, og alle – barn som voksen – fik lov at lave en hund af balloner, det var sjovt og nærmest umuligt at puste balloner op uden hjælp.

Han afsluttede sit besøg med at uddele juleposer, som var gode, store og sponsoreret af flere lokale købmænd. Efter en god dag fyldt med snak, hygge og leg, afsluttede vi med udbragt pizza. En super dag med god tilslutning.

*Betina Marek Beck
Downs Trekanten*



Aktivitetsweekend

Klara er 23 år, og vi deltog i mange år i den årlige aktivitetsweekend. Som tiden gik, mistede Klara dog interessen for det. Især fordi der ofte var aktiviteter målrettet børn yngre end hende.

Men da indbydelsen kom i år, og jeg fortalte lidt om, hvad der var af muligheder, blev hun interesseret.

Trolle og Tormod har alle dage været et kæmpe hit hos hende og vi har været til mange koncerter med dem. Det gjorde ikke forventningen mindre, at de skulle lave "efter-fest" med diskotek. YES! bekendtgjorde den unge dame.

Blev forventninger indfriet? Jeg tog en snak med Klara.

Har det været en god weekend?

Jaaaah.

Hvad var det bedste?

Trolle og Tormod med diskotek. At vi måtte synge i mikrofoner. Og danse. Jeg kan godt lide at danse.

Var der mere du kunne lide?

Det var også sjovt med swimming-

pool. Og maden var dejlig. Der var mange ting, jeg godt kunne lide.

Var der noget, du ikke kunne lide?

Jeg er ikke så glad for at tegne og sådan noget.

Hvad synes du om, at vi var så mange mennesker?

Det var ok. Bare jeg kan sove i fred.

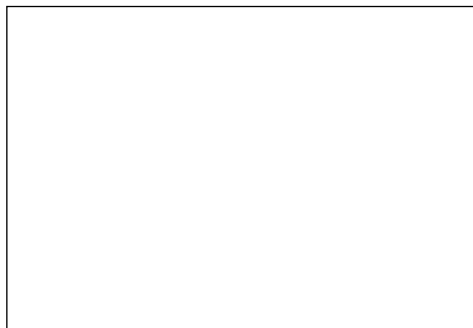
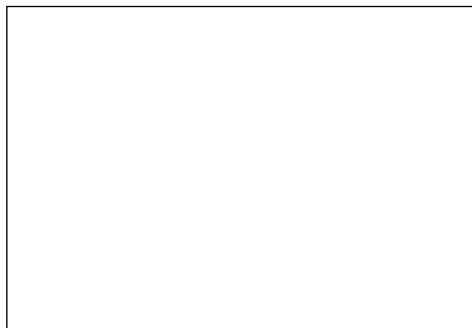
Var der noget, du gerne ville have haft mulighed for at gøre?

Måske at holde en tale, da vi spiste. Men jeg ved det ikke. Måske vil jeg blive genert. Det er ok, at blive genert.

Vil du gerne på aktivitetsweekend næste år?

Ja. Men så skal der være diskotek igen. Og Trolle og Tormod. Og jeg vil gerne være sammen med de store børn. Vi skal lave fest. Og synge i mikrofon. Måske kan Rasmus Seebach også komme? Det vil jeg gerne.

Klara og Dorte Kellermann



Udfordringer i overgangen fra ung til "voksen"

På bestyrelsesmødet den 23. til 24. november 2018 kom der et punkt op omkring de udfordringer, man som familie og ung kan møde i overgangen mellem barn og voksen.

På Facebook er der blevet spurgt om nogle af de udfordringer og faldgrupper, man kan falde ned i. Der er kommet nogle rigtig gode spørgsmål, som vi vil forsøge at finde svar på.

Vi har besluttet os for at lave en side på hjemmesiden, som kan beskrive nogle af de ting, man som familie skal overveje i god tid, inden den unge bliver 18 år.

Det er ikke sikkert, at vi kan komme rundt om det hele, men vi vil forsøge at afdække det så godt vi kan, og bruge både LEV og DUKH, samt andre relevante instanser.

Det skal ikke tænkes som en brevkasse, hvor vi stiller os til rådighed som eksperter, men mere som et sted hvor i kan blive inspireret og søge information.

Da kommuner ser og tolker meget forskelligt på lovgivninger, skal man se det, vi lister op, som guidelines og ikke som lov – med mindre det selvfølgelig er lov.

Ligger du inde med noget viden om området, som andre kunne få glæde af, vil vi meget gerne have det til samlingen.

Noget af det, vi kigger ind i til at starte med, er uddannelse og efterskole. Et spørgsmål kan være, om man skal starte op på en STU, når man er færdig med 10. klasse. Er der mulighed for det 11. skoleår, og kan det være på en efterskole?

Et andet område kunne være kommunikation med kommunerne og staten gennem e-Boks, og hvilke muligheder der er for værgemål.

Vi vil forsøge at udbygge siden, så snart vi har nyt.

I er meget velkomne til at skrive til os med emner, der kunne give mening.

Gør det på downssyndrombox@gmail.com



EFTERSKOLE

KAN MIT BARN DET?

Hvilken en skal man vælge, når man har et barn med særlige behov?



TEMA
om
efterskole

Spørgsmålene er mange, når ens barn ikke bare kan vælge en efterskole

Jeg har selv været på efterskole, da jeg var ung, og når jeg tænker tilbage, så var det nogle af de fedeste år i mit skoleliv.

*Af Katarina Mejer
bestyrelsesmedlem og bladredaktør*

Nogle af de oplevelser jeg fik, ønsker jeg også, mit barn med DS får muligheden for at opleve, men han passer bare ikke ind i en normal efterskoles liv. Hvad gør man så? Og hvilke findes der? Og hvor ligger de?

Jeg har været i kontakt med 2 forskellige specialefterskoler: Kviesø Efterskole, som ligger midt i Jylland, og Karise Efterskole

som ligger på Sjælland. De har hver især skrevet lidt om, hvad det er for en efterskole, og om hvad eleverne får ud af at være på efterskole.

Hvis man ønsker at vide mere, er man velkommen til at kontakte dem, de står altid klar til en rundvisning og en kop kaffe.

Derudover kan du læse om DUKH, som har skrevet om efterskoleophold efter serviceloven.

Kender du andre specialefterskoler, eller har du en efterskolehistorie, du gerne vil dele, hører jeg meget gerne fra dig. Medieudvalg@downssyndrom.dk

Rigtig god læselyst!

Sig til dem, at vi aldrig keder os!

Frederik er 18 år og har Downs syndrom. Han går på Karise Efterskole, og her er han blevet bedre til at tale, køre alene i tog – og til at danse. Det er ikke så underligt, at han elsker sin skole.

Af journalist Charlotte Christensen

- Sig til dem, der måske gerne vil gå på vores efterskole, at vi laver mange ting. Man keder sig ikke. Jeg elsker skolen, og der er gallafest i aften. Vi skal have noget god mad og øhhh... danse!

18-årige Frederik Bille Bergholdt anbefaler gerne sin efterskole. Han har Downs lige som mange af de øvrige elever på skolen, som er det eneste tilbud til netop denne gruppe unge.

Ud over den individuelt tilpassede undervisning i fag som dansk, engelsk og matematik lærer Frederik også at tale bedre.

Skolen har tilknyttet en erfaren talepædagog, som giver supervision til en af skolens lærere, der selv er ved at uddanne sig inden for talepædagogik. Skolen har valgt at gøre taleindsatsen permanent, selvom det ligger uden for det almindelige tilbud på en efterskole.

- Vi vurderer, at det er vigtigt for vores Downs-elever at udvikle deres tale, så godt vi kan, de år vi har dem på skolen. Vi ruster dem til en verden, hvor det vil gavne dem enormt, at have en forbedret tale. Selvom man siger, at taleudviklingen hos børn inden for normalområdet stopper i 8-10 års alderen, så lader vi os ikke bremse af det, fortæller Fie Renée Doktor, der er lærer og på vej til at blive talepædagog.

Hun har beskrevet sit tale-arbejde med Frederik i en større opgave på talepædagogstudiet. Hun fik et 12-tal for sin beskrivelse af sit arbejde med hans taleudvikling, som er blevet bedre på flere områder.

Det er Frederiks danseevner også, kan Irene Slott, hans lærer fra stamholdet, fortælle:

- Frederik ville slet ikke med til festen i starten, han var her. I dag glæder han sig meget til gallafesten og regner med at skulle danse med nogle søde piger, siger hun.

Der er i det hele taget sket en stor udvikling med Frederik det første år, han har været her, selvom han fik lidt af et chok i starten.

Da Frederik ankom som elev på Karise Efterskole havde han haft 10 gode år i sin klasse for Downs-elever på en specialskole i Rødovre. Han nød sin status som elevrådsrepræsentant og var den bedste i sin klasse. Han blev hevet ud af sin tryghedszone, da han skulle starte forfra med at finde sin plads mellem de andre elever på efterskolen.

Det er gået godt

- Jeg har fået mange venner, både drenge og piger. Jeg savner ikke min familie derhjemme, men de savner mig. Derfor tager jeg hjem hver weekend, og jeg tager selv toget, fortæller Frederik stolt.

Det med at køre i tog, har han lært med skolens hjælp. Der skal være en rigtig god grund til at hente Frederik i bil nu. Selv efter lejrturen, hvor de andre elevers forældre stod klar til at hente deres trætte unge, insisterede han på at køre hjem med toget selv.

Frederik tager et år mere på efterskolen. Tale-træningen fortsætter, måske vælger han også idræt eller medie igen som linjefag. Her har han nemlig fået øjnene op for, at fodbold ikke er den eneste sport i verden, at det er dejligt med en løbetur om morgenen, og at det er sjovt at filme og lave tv. Frederik var alle tiders Tv-reporter på den røde løber ved skolens talentshow.

Måske vælger han i stedet friluft, drama, design eller køkken som linjefag.

En tretrinsraket

Karise Efterskole er en specialefterskole til unge med særlige behov herunder unge med læringsvanskeligheder, udviklingshæmning, Downs og autisme. Men tilbuddet om at opbygge elevernes færdigheder og robusthed til at klare sig i samfundet stopper ikke her.

Efterskolen er del af en tretrinsraket. Der er mulighed for at eleverne kan fortsætte på den tilknyttede STU-uddannelse eller flytte til botilbuddet Forkanten. Begge steder arbejder med de samme værdier og i tæt samarbejde med efterskolen.

I sit andet skoleår på Karise Efterskole skal Frederik arbejde på at blive på skolen i weekenderne. For selv om han mener, det mest er for familiens skyld, han tager hjem hver uge, så er det vist snarere, fordi han ikke helt er klar til at flytte hjemmefra.

På efterskolens Facebook-side har han set billeder fra weekender med spændende ture, sjove lege og store rutsjebaner, og han er ved at være klar til at springe togturen over og blive på skolen, når ugen slutter.



Læs mere på www.kariseefterskole.dk

DRØMMER DIT BARN OM ET SPÆNDENDE OG INDHOLDSRIGT UNGDOMSLIV?



Kvie Sø Efterskole

Skolen er under oprettelse og vil starte op i august 2019.

Skolen giver de unge mulighed for, at udvikle og opdage eget potentiale og talent både fagligt, socialt og personligt.

Skolen henvender sig til unge i 8.-11. klasse med særlige læringsforudsætninger, herunder læringsvanskeligheder, udviklingshæmning og/eller autisme.

Skolen er beliggende i naturskønne og rolige omgivelser i tæt relation til Kvie Sø og Ansager by.

Kontakt os gerne og få en rundvisning på skolen.

Oplysninger:

Kvie Sø Efterskole
Tiphedevej 17
6823 Ansager

Læs mere på vores hjemmeside www.kviesoefterskole.dk eller følg os på facebook Kvie Sø Efterskole.

Kontakt: info@kviesoefterskole.dk



Efterskoleophold efter serviceloven m.v. til unge med nedsat funktionsevne

af konsulent Erik Jappe

Der findes en række forskellige muligheder for at få hjælp til at få en ung på efterskole, hvis forældrene og andre finder, at den unge har behov for sådant et ophold. I denne udgave af praksisnyt vil de forskellige muligheder blive omtalt. Se evt. også denne [piece](#) fra Efterskoleforeningen.

Støtte efter folkeskoleloven

Hvis et barn har særlige undervisningsmæssige behov, kan en kommune efter [folkeskolelovens](#) § 20 og § 22 med forældrenes samtykke henvise barnet til et efterskoleophold, f.eks. hvis kommunen ikke har et egnet undervisningstilbud. Det er kommunen, der afholder udgiften til efterskoleopholdet i en sådan situation. Efter DUKH's erfaringer fra de sager, som vi ser, sker det dog relativt sjældent i praksis.

Afgrænsning: Folkeskolelov - servicelov

Når den unge "kun" har faglige/undervisningsmæssige problemer, er den unge ikke omfattet af personkredsen i servicelovens § 52, stk. 1 og § 52 a (se principafgørelse [SM O-26-99](#)).

Støtte efter servicelovens § 52 a

Kommunen kan træffe afgørelse om at yde økonomisk støtte til forældremyndighedsindehaveren efter [servicelovens](#) § 52 a, når det må anses for at være af væsentlig betydning af hensyn til et barns eller en ungs særlige behov for støtte. Bestemmelsen omfatter også unge med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Efter § 52 a, stk. 1, nr. 1 kan der bl.a. ydes hjælp til betaling af et efterskoleophold.

Bemærk, at der ved støtte efter § 52 a

- ikke kræves udarbejdet en børnefaglig undersøgelse efter servicelovens § 50,
- ikke kræves udarbejdelse af handleplan efter servicelovens § 140,
- kun kan ydes hjælp til efterskoleophold m.v. efter § 52 a, stk. 1, nr. 1, når forældremyndighedsindehaveren ikke selv har tilstrækkelige midler til det (§ 52 a, stk. 2).

Vedrørende den økonomiske vurdering, der skal ske efter § 52 a, stk. 2, står der i [børn og unge-veiledningen](#):

"Det afgørende for bedømmelsen af trangen vil være, om udgiften vil bringe et i øvrigt rimeligt budget ud af balance, men det er i øvrigt op til kommunen at fastlægge, hvordan beregningen skal foretages. Hvis familiens økonomi er meget anstrengt, kan der også ydes hjælp til mindre udgifter."

Kan en kommune give afslag på økonomisk støtte til efterskoleophold efter § 52 a alene på baggrund af de økonomi-

ske oplysninger, når det står klart, at forældremyndighedsindehaveren ikke er i trang? Dette spørgsmål har Juridisk hotline givet et vejledende [svar](#) på d. 17.6.2015. Fra svaret:

"Det kan ikke udelukkes, at kommunen kan give afslag på økonomisk støtte, allerede fordi det økonomiske krav ikke er opfyldt. Dette gælder dog alene de situationer, hvor det klart må antages, at barnet/den unge ikke har et særligt behov for støtte."

Støtte efter servicelovens § 52, stk. 3, nr. 7

Kommunen skal efter § 52, stk. 1 træffe afgørelse om foranstaltninger (f.eks. anbringelse uden for hjemmet), når det må anses for at være af væsentlig betydning af hensyn til et barns eller en ungs særlige behov for støtte. En anbringelse kan eksempelvis ske på en efterskole. Bemærk følgende forhold:

- Afgørelsen træffes som udgangspunkt med samtykke fra forældremyndighedsindehaveren.
- En afgørelse om anbringelse kræver samtykke fra den unge, der er fyldt 15 år.
- Støtten kan kun iværksættes efter gennemførelse af en børnefaglig undersøgelse (§ 50-undersøgelse).
- Der kræves udarbejdelse af handleplan jf. § 140.

Afgrænsning mellem § 52 a og § 52, stk. 3, nr. 7

Hvis der er grundlag for at anbringe en ung efter § 52, stk. 3, nr. 7, fordi den ungs behov tilsiger det, kan der ikke ydes støtte efter § 52 a, stk. 1, nr. 1 til et efterskoleophold. I pkt. 366 i [børn og unge-veiledningen](#) er det anført:

"Afgørelsen må bero på, om der er behov for den opfølgning og hertil hørende beslutningskompetence for kommunen, som følger af en afgørelse om anbringelse. Bestemmelserne er udtryk for et ønske om at forbeholde anbringelsesbegrebet for de situationer, hvor der er behov for de kommunale forpligtelser, som følger af en anbringelse."

Støtte efter servicelovens § 41

Kan der bevilges hjælp til et efterskoleophold efter servicelovens § 41 om merudgiftsydelse? Dette spørgsmål har Juridisk hotline (JH) givet et vejledende [svar](#) på d. 9.3.2016:

"Ja, efter en konkret vurdering, hvis hjælpen ikke kan bevilges efter andre bestemmelser i serviceloven eller efter anden lovgivning."

Det fremgår i øvrigt af svaret, at

- det er JH's umiddelbare opfattelse, at det ikke er en sædvanlig aktivitet, at en ung går på efterskole,

- der kan derfor som udgangspunkt ikke dækkes merudgifter hertil, idet udgifter i forbindelse med efterskoleophold ikke kan anses for udgifter knyttet til sædvanlig livsførelse,
- merudgifter i forbindelse med efterskoleophold derfor ikke er nødvendige merudgifter,
- det dog ikke kan udelukkes, at det i konkrete tilfælde kan være særligt begrundet primært i andre forhold end rent undervisningsmæssige forhold, at den unge kommer på efterskole,
- i det omfang udgifterne ikke dækkes efter anden lovgivning eller andre bestemmelser, herunder § 52 a, vil alle udgifterne i forbindelse med opholdet, med fradrag for eventuelle besparelser, i så fald være merudgifter, der kan dækkes efter § 41.

I DUKH har vi kun set et enkelt eksempel på et efterskoleophold bevilget efter § 41.

Støtte til 11. skoleår efter § 52 a, stk. 1, nr. 1

Kan der ydes økonomiske støtte til et 11. skoleår og evt. et 12. skoleår på efterskole efter servicelovens § 52 a, stk. 1, nr. 1? Ja, det kan der godt, fremgår det af [principafgørelse 66-14](#), når betingelserne i § 52 a i øvrigt er opfyldt. Det fremgår bl.a. af afgørelsen, at

- den unge var middelsvært mentalt retarderet og led af en ADHD-problematik, som medførte store problemer med at indgå i sociale relationer, hvorfor der krævedes social støtte for, at den unge kunne lykkes i sociale situationer,
- vurderingen af, om den unge har et særligt behov for støtte, sker uafhængigt af, om den unge har gennemført folkeskolens grunduddannelse og uafhængigt af, om den unge må anses for at være i den undervisningspligtige alder,
- kommunen ikke kan give afslag på økonomisk støtte til et efterskoleophold med den begrundelse, at reglerne i serviceloven ikke kan anvendes til at støtte et 11. eller 12. skoleår,
- kommunen skal foretage en konkret og individuel vurdering af den unges særlige behov for støtte og kan ikke alene henvise til kommunens serviceniveau.

Støtteforanstaltninger under efterskoleophold

Hvis betingelserne for særlig støtte efter servicelovens børn og unge-regler er opfyldt, kan der ydes støtte til f.eks. en fast kontaktperson eller anden støtte efter § 52, stk. 3.

Personlig hjælp og pleje under efterskoleophold

Efter servicelovens § 83 kan der ydes hjælp til bl.a. praktisk og personlig hjælp i hjemmet. Ankestyrelsen har i [principafgørelse 79-10](#) fastslået, at hjælp efter § 83 også kan ydes under et efterskoleophold - også uden for opholdskommunen. Det fremgår således af afgørelsen, at

- en person, som opholder sig midlertidigt uden for opholdskommunen ([retssikkerhedslovens](#) § 9 b), har ret til personlig og praktisk hjælp i den kommune, hvor personen midlertidigt opholder sig, når personen forud for det midlertidige ophold har fået eller ville

kunne få personlig og praktisk hjælp i opholdskommunen.

- kommunen skulle foretage en vurdering af drengens behov for hjælp i hjemmet og træffe afgørelse om omfanget af hjælpen,
- afgørelsen skulle træffes på baggrund af, at sønnens familie i vidt omfang havde ydet den nødvendige hjælp, og at denne hjælp ellers skulle have været ydet af kommunen,
- Ankestyrelsen lagde til grund, at drengen som følge af sin muskelsvindslidelse havde behov for omfattende personlig og praktisk hjælp udenfor undervisningstimerne under et ophold på efterskolen,
- Ankestyrelsen lagde endvidere til grund, at drengen måtte anses for at være bosiddende i sin hjemkommune under ophold på efterskolen,
- Ankestyrelsen bemærkede, at det ikke var afgørende for retten til hjælp, om drengen havde et individuelt behov for at komme på efterskole.

Hvis der ansøges om støtte efter tilmelding

Kan der ydes støtte til efterskoleophold fra ansøgningstidspunktet, hvis den unge er tilmeldt efterskolen før indgivelse af ansøgning om støtte? Ja, det kan der godt, fremgår det af et vejledende [svar](#) fra Juridisk hotline af d. 3.6.2016:

"Hvis der ansøges om hjælp til efterskole, efter at skoleåret er påbegyndt, er det ... vores umiddelbare opfattelse, at der kan ydes hjælp fra ansøgningstidspunktet, hvis betingelserne herfor i øvrigt er opfyldt."

Transportudgifter til efterskole

Kan transportudgifter til kørsel frem og tilbage til efterskole være nødvendige merudgifter, der kan dækkes efter servicelovens § 41 i en situation, hvor forældrene selv har besluttet, at den unge skal på efterskole og selv betaler udgiften hertil? Juridisk hotline har i et vejledende [svar](#) af d. 23.6.2016 forholdt sig til spørgsmålet:

"Selv om det ikke er ualmindeligt, at unge er på efterskole, er det vores umiddelbare opfattelse, at det ikke kan anses for at være en sædvanlig aktivitet. Det er derfor også vores umiddelbare opfattelse, at merudgifter knyttet til et efterskoleophold, herunder transportudgifter, som udgangspunkt ikke kan betragtes som nødvendige merudgifter. Vi bemærker dog, at der kan være særlige forhold med tilknytning til funktionsnedsættelsen, som kan nødvendiggøre et efterskoleophold. I så fald vil alle nødvendige udgifter, der er forbundet med efterskoleopholdet, være merudgifter."

Den unge bliver 18 år under efterskoleopholdet

Hvis den unge er henvist af kommunen efter [folkeskoleloven](#), gælder denne lovs § 20, Stk. 6, hvoraf fremgår, at elever, som i løbet af skoleåret fylder 18 år, har ret til at fortsætte skolegangen i resten af skoleåret.

Hvis den unge er anbragt efter § 52, stk. 3, nr. 7, vil anbringen på efterskolen kunne videreføres efter servicelovens § 76, stk. 3, nr. 1 (efterværn).

Læs evt. mere på Efterskoleforeningens [hjemmeside](#) for elever, der fylder 18 år under et efterskoleophold.

Oversigt: Muligheder for støtte til efterskoleophold

M 1: Barnet har ingen særlige behov - borgeren foranstalter selv efterskoleopholdet og søger om elevstøtte og evt. individuel supplerende støtte

Lovgrundlag:	Lov om efterskoler og frie fagskoler
Egenbetaling:	Egenbetaling: Det beløb, der skal betales, når man fra skolepengene (ugepris, indmeldelsesgebyr, evt. ekstraudgifter til rejser eller tøj) har fratrukket elevstøtte fra staten. Det ligger typisk på mellem 60.000 kr. og 70.000 kr. om året.
Økonomisk støtte:	Elevstøtte fra staten efter lovens § 30 + evt. kom. støtte lovens § 29 a + evt. individuel supplerende støtte fra efterskolen efter lovens § 37 . Læs mere om støttemulighederne her .
Befordring, tøj m.v.:	Afholdes af forældrene.
Børneydelser:	Børneydelser opretholdes - se Lov om børne- og unge-udelse § 2 + Børnetilskudslovens § 5 .

M 2: Barnet har særlige undervisningsmæssige behov - kommunen henviser til efterskoleopholdet, f.eks. fordi kommunen ikke har et egnet undervisningstilbud

Lovgrundlag:	Folkeskolelovens § 20 og § 22 .
Egenbetaling:	Ingen egenbetaling – kommunen afholder alle undervisningsmæssige udgifter og opholdsudgifter efter reglerne i efterskolelovens § 29 a .
Befordring, lomme-penge, tøj m.v.:	Afholdes af forældrene som udgangspunkt. Hvis den unge er omfattet af servicelovens § 41 (merudgiftsydelse), er der mulighed for at søge om hjælp til merudgift til f.eks. befordring. En ung på efterskole har her fortsat ophold i eget hjem i forhold til § 41 (se pkt. 170 i BU-vejledningen).
Børneydelser:	Børneydelser opretholdes - se Lov om børne- og unge-udelse § 2 + Børnetilskudslovens § 5 .
Specialpædagogisk støtte:	Efterskolelovens § 25 – læs mere om ansøgning m.v. her , hvor reglerne om SPS omtales.
Afgrænsning:	Når den unge "kun" har faglige/uv-mæssige problemer, er den unge ikke omfattet af personkredsen i servicelovens § 52 , stk. 1 og § 52 a (SM O-26-99).

M 3: Barnet har visse sociale behov - kommunen finder betingelserne i servicelovens § 52 a for opfyldt

Lovgrundlag:	Servicelovens § 52 a, stk. 1, nr. 1 og stk. 2 – se evt. også pkt. 366 i BU-vejledningen - kræver ikke handleplan eller personundersøgelse.
Egenbetaling:	Evt. delvis egenbetaling – støtten er trangsbestemt - se evt. også pkt. 369 i BU-vejledningen .
Befordring, tøj m.v.:	Hjælp hertil afhænger af den konkrete og individuelle vurdering.
Børneydelser:	Børneydelser opretholdes måske - se Lov om børne- og unge-udelse § 2 + Børnetilskudslovens § 5 . Vurdering: Om den unge forsørges for offentlige midler. Se f.eks. B-1-96 og børnetilskudsvejledningens pkt. 8 og 9 .
Social støtte i fritiden:	Bevilges af hjemkommunen efter reglerne i servicelovens § 52 – f.eks. fast kontaktperson – kræver børnefaglig undersøgelse efter lovens § 50 .
Personundersøgelse og handleplan:	Fra L 178 (09/10) om § 52 a : "... konsekvensen er alene, at der fremover kan træffes afgørelse om disse foranstaltninger uden en forudgående børnefaglig undersøgelse efter lovens § 50 og udarbejdelse af handleplan efter lovens § 140 ."
Afgrænsning:	Pkt. 366 i BU-vejledningen : "Afgrænsningen må bero på, om der er behov for den opfølgning og hertil hørende beslutningskompetence for kommunen, som følger af en afgørelse om anbringelse."

M 4: Barnet har sociale problemer m.v. - kommunen anvender anbringelsesbestemmelsen i servicelovens

Lovgrundlag:	Servicelovens § 52, stk. 1, nr. 7, if. § 66 - se evt. også pkt. 521 i BU-vejledningen
Egenbetaling:	Kommunen betaler for opholdet. Forældrene kan sættes i egenbetaling efter reglerne i Bekendtgørelse om betaling for ophold i anbringelsessteder for børn og unge under 18 år samt for døgnophold og udslusningsophold for unge i alderen 18 til og med 22 år .
Befordring, kostpenge, lomme-penge, tøj m.v.:	Der ydes hjælp til disse udgifter efter de veiledende regler fra KL . Evt. merudgifter som følge af handicap indregnes. Der kan ikke bevilges merudgiftsydelse efter servicelovens § 41 , da den unge ikke har ophold i eget hjem.
Børneydelser:	Alle børneydelser inddrages.

M 5: Barnet opfylder betingelserne i servicelovens § 41

Lovgrundlag:	Servicelovens § 41
Egenbetaling:	Kommunen betaler for opholdet.
Befordring, kost- og lomme-penge, tøj mv	Der ydes hjælp til disse udgifter. Der kan bevilges merudgiftsydelse efter servicelovens § 41 , da den unge har ophold i eget hjem jf. merudgiftsvejledningen ; pkt. 168
Børneydelser:	Børneydelser opretholdes måske - se Lov om børne- og unge-udelse § 2 + Børnetilskudslovens § 5 . Vurdering: Om den unge forsørges for offentlige midler.

Aktivitetskalender 2019



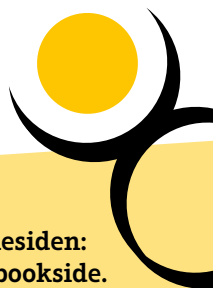
DATO:	ARRANGEMENT:	HVEM:
1.-2. februar	Møde i bestyrelsen	LDS
3. marts	Fastelavn, Odense	Downs Fyn
10. marts	Fastelavnsfest/generalforsamling	Down Århus
15. marts	Generalforsamling, Brogården	LDS
16.-17. marts	Forældrekursus, Brogården	LDS/Pindstrup
21. marts	Verdens Downs syndrom Dag	LDS
5. juni	Grundlovsfest, afventer lokation	Downs Nordsj.
6.-8. sept.	Aktivitetsweekend, afventer lokation	LDS
8. december	Juletræsfest, afventer lokation	Downs Nordsj.



Programmet er ikke komplet og nye aktiviteter publiceres løbende.
Ret til ændringer forbeholdes!

Redaktørens mailadresse står på side 2.

Husk også at følge foreningen på hjemmesiden:
www.down.dk samt på foreningens facebookside.



HVORDAN BLIVER JEG MEDLEM

Medlemskab kr. 300,00/år

Overførsel til konto nr. 5073 000140950-9

Send venligst talonen til:

Sekretær Dorte Kellermann, Gunløgsgade 45, st. tv., 2300 København S

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, e-mail: downssyndrom@downssyndrom.dk
Indmeldelse kan også ske via foreningens hjemmeside.