

Norsk Nettverk for Downs Syndrom (NNDS)

Årsmelding mars 2006 – 2007

NNDS sine vedtekter sier følgende om organisasjonen:

Norsk Nettverk for Downs Syndrom (NNDS) er et frittstående nettverk for alle som har interesse av arbeidet med mennesker med Downs syndrom. Nettverket kan omfatte både fagpersonell, foreldre/ pårørende og andre med interesse for fagområdet.

Nettverket skal i det vesentlige arbeide med å samle og spre informasjon om mennesker med DS med særlig vekt på formidling av nyere forskning og utvikling på fagfeltet. Slik informasjonsspredning kan skje gjennom bl. a. kurs og seminarvirksomhet, konferanser, elektroniske tjenester, trykksaker.

Styret

Styret har i perioden hatt følgende sammensetning:

Leder:	Rigmor Hamnvik
Nestleder:	Gunnar Juriks
Økonomiansvarlig:	Bjørn Næss
Styremedlem:	Marit Ødegård Nordsveen
Styremedlem:	Jan Oppdal
Styremedlem:	Espen Myhre
Styremedlem:	Jarl Formo

Jarl Formo trakk seg fra styret pga stort arbeidspress i arbeidet.

I tillegg skal det nevnes at styret i NNDS har et tett samarbeid med følgende personer som bidrar med viktige innspill, tid og omtanke for nettverket. De omtales som NNDS sine ressurspersoner:

Margit Aalandslid

Marie Vøllo

Anne Grethe Einang

Kristian Bogen, leder for fagrådet

Maia Eric

Marie Vøllo, Anne Grethe Einang, og Maia Eric er også ansvarlig redaksjonskomité for nettstedet vårt med Marie som har ansvaret for daglig drift. Stor takk til alle disse!

NNDS har også lyst til spesielt å trekke frem det gode samarbeid vi har med Sørlandet Kompetansesenter og Habiliteringstjenesten Hedmark i denne periode. Habiliteringstjenesten i Hedmark og NNDS arrangerte en temadag "Med seksualitet gjennom livet" i januar 2007. Dette var en flott temadag med mange gode faglige forelesere.

Det var også planlagt en temadag senere i 2007 i Oslo, denne ble ikke realisert pga av manglende kapasitet i NNDS og fagmiljø.

Drift av NNDS:

Det har i perioden vært en begrenset aktivitet i NNDS. Det har vært avholdt syv styremøter:

2006: 4 møter

2007: 3 møter

6 av møtene har vært telefonmøter og et ordinært styremøter på Hamar i 2007. I tillegg har det vært flere arbeidsmøter på nett og telefon i forhold til arbeid med ny organisasjonsstruktur og Landskonferansen 2008.

Jan Opdal og Espen Myre fra Stavanger har jobbet med Landskonferansen i Stavanger som arrangeres i 28.02.08 – 01.03.08. Disse er også i arrangement komiteen i Stavanger og vært kontaktpersoner i forhold til styret i NNDS.

Hovedvekten av arbeidet har vært knyttet til arbeidet med ny organisasjonsstruktur og Landskonferansen 2008. Den relativt lave aktiviteten på andre områder har sammenheng med de økonomiske rammer organisasjonen har for drift, og dels den uavklarte situasjonen i forhold til ny organisasjonsstruktur. Dette er langt fra de mål, visjoner og potensialer som er i samfunnet knyttet til arbeid relatert til personer med Downs syndrom. Styret og fagrådet har i perioden mottatt mange henvendelser i forhold til uttalelser, både i aviser og etterspørsel fra studenter, fagpersonell og foreldre i forhold informasjon vedr Downs syndrom

Antall medlemmer

I 2006 var det 253 betalende medlemmer. For året 2007 er det registret 219 betalende medlemmer, og 80 av disse har betalt medlemskontingenten etter 1.1.2008.

Dette er en nedgang fra tidligere år, og potensialet i forhold til medlemmer er langt høyere i vårt samfunn.

Fagrådets aktiviteter i perioden 2006 - 2007

Om fagrådet heter det i NNDS' vedtekter:

” NNDS har vedtatt å opprette et fagråd. Det er styret som oppnevner medlemmer av fagrådet, antall medlemmer og hvilke fagområder som skal være representert. Fagrådets medlemmer er automatisk medlemmer av NNDS' generalforsamling. Fagrådet møtes minst en gang i året sammen med styret for å drøfte ”policy” for NNDS, faglige satsingsområder og aktiviteter for å spre informasjon. Fagrådet kan foreslå endring i rådets sammensetning for styret.”

Fagrådet har i perioden hatt følgende sammensetning med tilhørende ansvarsområder:

Maia Eric	IKT for funksjonshemmede
Wenche Rognlid	Språktrening og Karlstadmodellen
Anne Grethe Einang	Habilitering
Margit Aalandslid	Sosialfaglig område
Wenche Fjeld	Pubertet og seksualitet for funksjonshemmede
Mette Weitemeyer	Kulturfaglig område (fom 2007)
Ann-Mari Haug	Nyfødt-området
Kristian Bogen (leder)	Familie og samfunn

To funksjoner har stått udekket i perioden, nemlig innenfor fysioterapi og medisinsk område. Dette er områder som burde være representert i fagrådet og som bør komme på plass i neste periode. Mette Weitemeyer tiltrådte fagrådet i perioden med kultur som ansvarsområde.

En stram økonomi har lagt begrensninger for fagrådets arbeid og møtevirksomhet også i denne perioden. Kun ett fellesmøte har vært avholdt. Dette ble holdt på Hamar i januar 2007 i forbindelse med en konferanse knyttet til seksualitet og utviklingshemming. Det er grunn til å gi honnør til Anne Grethe Einang og Wenche Fjeld for god planlegging og tilrettelegging i den forbindelse. Det er fortsatt et ønske fra Fagrådets medlemmer å kunne møtes oftere.

Til tross for noe begrenset aktivitet spiller fagrådet og dets medlemmer spiller en viktig rolle i NNDS og, aller viktigst, ut mot de som trenger råd og hjelp fra ressurspersonene der. Fagrådets medlemmer får stadige henvendelser og er til hjelp for mange og representerer således en viktig ressurs. Ikke minst deltar mange aktivt på NNDS sitt diskusjonsforum på nettstedet. Med en noe

romsligere økonomi, hvor rådet kunne møtes noe oftere, ville Fagrådet kunne fremstå enda tydeligere og kanskje gå sammen om bredere prosjekter.

Nedenfor er korte rapporter fra Fagrådets medlemmer for perioden 2006 og 2007:

Wenche Fjeld: Pubertet og seksualitet

I januar 2007 ble det avholdt et dagseminar om temaet seksualitet på Hamar. Seminaret krevde en god del arbeidsinnsats og selv foreleste jeg om "Hvordan kan vi veilede ungdommer og unge voksne med utviklingshemning på temaet seksualitet". Jeg la vekt på hva ungdommer flest bør vite om emnet på de ulike alderstrinnene og hva slags materiell og verktøy vi har tilgjengelig for å kunne undervise om dette.

På nettstedet vårt har det ikke vært mange spørsmål vedrørende seksualitet, men jeg har svart på noe.

Oftere har jeg mottatt telefoner fra lærere og foresatte som har ulike spørsmål knyttet til mennesker med Down syndrom og seksualitet. De spør om for eksempel hvordan man skal sette grenser for barn slik at de lærer å ivareta sin seksualitet på en privat måte og om prevensjon og sterilisering.

Jeg har vært med og skrevet et elektronisk kurs på vegne av Legeforeningen som handler generelt om mennesker med utviklingshemning. Kurset er i utgangspunktet ment for allmennpraktiserende leger, men andre kan også gå inn på disse sidene og ta kurset. Her skriver jeg og en kollega om seksualitet og noen av våre eksempler handler om mennesker med Down syndrom.

Margit Aalandslid: Sosiofaglig område

Margit Aalandslid er fagrådets representant på det sosiofaglige området. Hun har hatt 25 henvendelser i 2006, og 19 henvendelser i 2007. I tillegg har hun skrevet to sakkyndige uttalelser. En til Utlendingsnemnda i forbindelse med anke på et utvisningsvedtak og en til NAV trygd i samband med avslag på søknad om grunnstønad. Den siste ble skrevet etter drøftinger i fagrådet under Hamarsamlingen i januar 2007.

Henvendelsene har for det meste kommet direkte pr. telefon eller e:post, samt fra redaktøren av NNDS's nettsider. Aalandslid er ansatt ved Sørlandet kompetansesenter og arbeider innenfor området tidlig spesialpedagogisk innsats.

I januar 2006 arrangerte Sørlandet kompetansesenter i samarbeid med NNDS og NFU læringskonferansen "Elever med tom skolesekk" med Sue Buckley som hovedforeleser. Det var nærmere 300 deltakere til stede fra hele landet.

I september 2007 arrangerte Sørlandet kompetansesenter i samarbeid med NFU læringskonferansen "Inkludering i barnehage og skole. Er det så vanskelig?" hvor medlemmer av fagrådet og foreldre til barn med Downs syndrom var forelesere. 175 deltakere fra hele landet.

Spørsmålene til Aalandslid gjelder søknad om opplæringspenger, pleiepenger og omsorgspenger med hjemmel i lov om folketrygd, søknader om grunnstønad og utvidet hjelpestønad, gratisprinsippet i norsk grunnskole jf. Opplæringsloven § 2-15, IOP og IP utforming, forskjellen mellom bruk av assistent brukt i spesialpedagogisk opplæring (enkeltvedtak) og assistent til generell styrking av barnehagen, foreldrebetaling i barnehagen, forskning om evt.

Ulemper/fordeler med spesialbarnehager, overgangen barnehage – skole, kommunens ansvar for tilrettelegging av kultur- og fritidstilbud, PP-tjenestens ansvar for å foreta en selvstendig individuell vurdering om elevens behov for spesialundervisning, myndighetskompetansen til hjelpevergen, forskning rundt mennesker med Downs syndrom og inkludering i arbeidslivet, forskning og litteratur rundt øyesykdommer hos barn med DS, veiledning til studenter om

oppgaveskriving om Downs syndrom, litteraturtips etc., spørsmål fra journalister i dags- og fagpressen.

Wenche Rognlid: Språktrening og Karlstadmodellen

2006

Det meste av min tidsressurs i forhold til arbeid i NNDS gikk med til forbereding, gjennomføring av forelesninger og etterarbeid i forbindelse med Landskonferansen i Tromsø i mars. Jeg hadde til sammen tre parallelle forelesninger. I tillegg hadde jeg stand sammen med en kollega. Jeg regner med at det gikk ca 80 t. til sammen.

I tillegg har jeg ført opp 20 timer til konsultasjon. Det betyr at jeg har svart på telefoner og mail vedrørende Karlstadmodellen, ganeplater og taletrening fra hele Norge.

2007

I løpet av 2007 har jeg gjort ferdig min masteroppgave "Med kartet i hodet og kompasset i munnen" - Kan pedagogisk bruk av ganeplater bidra til et bedre talespråk for barn med Downs syndrom?. Det har derfor vært lite (les: ingen) aktivitet i form av generelle forelesninger og artikkelsskriving knyttet opp mot NNDS. Når det gjelder konsultasjon tror jeg det ligger omtrent på samme nivå som i 2006.

Maia Eric: IKT for funksjonshemmede

Som fagrådsmedlem i NNDS med arbeidsområde Informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) får jeg mange henvendelser fra hele landet. Jeg jobber ved Trøndelag kompetansesenter (TKS) og disse oppgavene er del av mitt arbeide der.

- i brukersaker på skoler med tilrettelegging av opplæring for elever med Downs syndrom
- med informasjon til brukere, foreldre, lærere, ppt om bruk av IKT-baserte og andre læremidler ved besøk på TKS og via e-post og telefon
- deltar fortsatt i prosjekter for å lage læremidler der tegn til tale og tale er et sentralt formidlingsspråk. (TegnBrum 2, et aktiviseringsprogram for førskolebarn, ferdigstilles juli 2008. Det er et samarbeidsprosjekt mellom Møller kompetansesenter, Spesialpedagogisk senter i Nordland og TKS.)

Anne Grethe Einang: Habilitering

Mitt viktigste bidrag denne perioden har vært å være medarrangør til kurs og fagrådssamling på Hamar i januar 2007. Videre har jeg vært med i redaksjonskomiteen for nettstedet til NNDS og deltatt på møter i den sammenheng. Jeg har informert om ulik aktivitet i mitt distrikt både skriftlig og ved hjelp av materiell. Jeg skrevet noen innlegg på diskusjonsforum.

I tillegg har jeg svart direkte på ca 10 henvendelser som har kommet til enten meg eller til www.downsyndrom.no

Jeg har sammen med Anne Stine Dolva og Margit Aalandslid skrevet en artikkel om skolestart til bladet Spesialpedagogikk.

Jeg har hatt en henvendelse fra en bydel i Oslo om bidrag ifht tilrettelegging og behov knyttet til DS, men dette kurset er dessverre satt på venteliste og aldri gjennomført. Jeg har hatt ca 10 henvendelser pr telefon om oppfølging av barn med Down syndrom. Mange av disse har vært knyttet til omfanget på spesialpedagogisk tilbud for barna.

Det er vanskelig å skille fagrådsarbeidet fra andre gjøremål som er relatert til samme gruppe. Jobber bl. a. mye sammen med Oppland. I det fremtidige fagrådsarbeidet kunne jeg tenke meg noen konkrete oppgaver knyttet til felles nasjonale tiltak for oppfølging av barn og familier. Jeg mener fagrådet bør kunne bidra også mer på systemnivå og ikke bare rent faglig i konkrete saker.

Kristian Bogen: Foreldre, samfunn og skole

Kristian Bogen har ledet fagrådet og hatt ansvaret for å koordinere fagrådets aktiviteter i perioden. Dette gjelder koordinering av fagseminar, kontakt med Fagrådets medlemmer i forhold til fagartikler til Marihøna (frem til /NNDS nettsted og samarbeid med Margit Aalandslid i tilknytning til konferansen og fagrådssamling i Kristiansand i januar 2006.

Som fagrådsrepresentant for sitt område har Bogen hatt en håndfull henvendelser fra forskjellige kanter av landet. Han har deltatt i debatter i media lokalt og nasjonalt knyttet til saker som har kommet opp i løpet av perioden og som har vært av viktig prinsipiell karakter. Kronikker er skrevet i Dagbladet og Aftenposten angående spørsmål knyttet til skole/inkludering og arbeidsliv/inkludering. I tillegg har Bogen deltatt med innlegg/foredrag på konferanser og i NFU-lag. I Telemark har Bogen vært brukt som ressursperson i tilknytning til spørsmål om Downs syndrom mer generelt.

Fagrådet ønsker å takke Marie Vøлло for hennes arbeid med nettstedet.

Marie Vøлло. Drift av nettstedet www.downsyndrom.no

Nettstedet har i perioden 2006-2008 vært drevet av MarieVøлло med hjelp av en gruppe bestående av Anne Grethe Einang, Randi Dolven, Margit Aalandslid og Marit Nordsveen Ødegaard. Gruppen har hatt tre møter i Oslo og ellers holdt kontakten per e-post.

Arbeidet har bestått i å motta stoff og legge det ut på nett, holde kontroll på sidens e-post og diskusjonsforum. Det har hele tiden vært en ambisjon om å få ut mer stoff på nett, men dette har ikke helt klart å få til. Årsaken til dette synes å være at undertegnede har begrenset tid til dette arbeid da alt arbeid har foregått på fritiden. Det tar tid å finne stoff på nett eller be folk om å sende inn aktuelt stoff, men så å si alt som er kommet inn er blitt lagt ut. Vi har brukt firmaet Key-tec til hjelp med noen få oppgaver, bl.a og lage en elektronisk påmelding til landskonferansen.

Det kommer relativt mye post til nettsidens "postkasse" ca 5-10 henvendelse per uke. Dette er studenter som skriver oppgaver på alle nivåer fra ungdomsskole til masteroppgaver og som ønsker div. hjelp i den forbindelse. Videre er det henvendelser fra foreldre og fagpersoner med spørsmål. Det er fagpersoner på alle nivåer som benytter sidene våre, alt fra lærere og ansatte i boliger til genetikere og forskere. Alle henvendelser er blitt besvart enten av redaktøren, en i gruppen eller representanter fra fagrådet. De som sender tilbakemelding er i fornøyde med svarene. Enkleste av forespørslene blir etter avtale med de som spør lagt ut på diskusjonsforum slik at flere kan ha nytte av svarene.

Diskusjonsforum har varierende grad av aktivitet, siste tiden har den vært stor. Det kan f. eks nevnes at den 16. januar var det 3000 besøk på nettsidene. Forumet er nå fritt for spam etter at det er lagt inn koding for å legge ut et innlegg. Dette har spart oss for mye arbeid, i en periode måtte forumet "ryddes" daglig. Det er også et svært lite problem med upassende innlegg, svært få er blitt slettet av redaktøren. Det har i lengre tid vært et ønske om å gjøre om strukturen på

dette forum, ved å dele innleggene i kategorier. Dette har en ikke fått til, men vil bli prioritert i tiden fremover.

Statistikken fra sidene viser at nettsidene til Norsk Nettverk for Downs Syndrom er godt besøkte sider, med jevn og god aktivitet og i perioder når noe skjer f.eks i forbindelse med landskonferansen kan aktiviteten sies å være stor. Det kan nevnes at frem til i dag har sidene hatt 30 000 besøk i 2008.

Utdrag fra statistikk presenteres sist i rapporten.

I forbindelse med Landskonferansen er nettsiden blitt brukt i forhold til annonsering og påmelding. Det er gode tilbakemeldinger fra arbeidsgruppen for landskonferansen.

Mange har benyttet seg av muligheten for elektronisk påmelding.

Som redaktør for sidene ser jeg at sidene er helt sentrale i NNDS virksomhet. Det er et stort potensial her. Publiseringsverktøyet som vi bruker gir store muligheter for utvikling av sidene. Det er også god supportordning hos firmaet som leverer verktøyet. For å øke kvaliteten på sidene må det være et større tilfang av stoff, samt at flere personer kan delta i å legge ut/rydde på sidene. Det er også mulighet for gratis opplæring hos firmaet Key-tec, enten via kurs eller telefon/pc. Dette er noe man også bør prioritere.

Viktige arbeidsområder/prosjekter i perioden

NNDS drives på dugnadsbasis og uten faste inntekter, noe som setter begrensninger for nettverkets aktivitetsnivå. Følgende prosjekter og viktige hendelser er verdt å merke seg:

- ***Drift av eget nettsted.***

Dette har vært tatt hånd om av Anne Grethe Einang og Marie Vøllo. Maia Eric, og Randi Dolven. Disse utgjør den redaksjonelle komiteen som er ansvarlig for nettstedet. Nettstedet har også vært den eneste informasjonskanalen til NNDS. I 2006 ble avtalen med Marihøna sagt opp av økonomiske grunner.

- ***Digital ordbok for tegn til tale.***

Dette prosjektet er ledet av Maia Eric og er finansiert gjennom et tilsagn på kr 100.000,- fra Utdanningsdirektoratet. Prosjektet ble avsluttet i 2006. Øvrige støttespillere i prosjektet er Dalgård skole i Trøndelag, Ups & Downs-foreningen i Sør-Trøndelag, Trøndelag kompetansesenter foruten ressurspersoner i NNDS. Firmaet Klipp og Lim Media AS er engasjert for å produsere ordboken.

- ***Boken ”Skolestart med muligheter – alt du trenger å vite om overgangen fra barnehage til skole for barn med Downs syndrom.”*** ble lansert på Landskonferansen i Tromsø i mars 2006.

Dette er en bok som Margit Aalandslid, seniorrådgiver ved Sørlandet Kompetansesenter, og dr.stipendiat Anne Stine Dolva ved Høgskolen i Lillehammer har vært redaktører for og bidragsytere i. Andre bidragsytere er NNDS sitt styremedlem Anita Engen, Caroline Tidemand-Andersen og Anne Grethe Einang. Både Anita og Caroline er mødre til barn med DS. Denne viktige boken vil bli gitt ut på Skauge Forlag.

- ***Landskonferansen 2006 i Tromsø og Landskonferansen i Stavanger i 2008.***

Landskonferansen er NNDS sin storsatsing hvert annet år og er meget omfattende. Det har vært et økende antall deltagere på alle de fem konferansene som har vært avholdt til nå, noe

som både viser behovet for en slik stormønstring, samt at konferansen kjennetegnes av en høy faglig kvalitet. Samarbeidspartnere for Landskonferansen var Universitetssykehuset i Nord Norge v/ Lærings- og mestringssenteret, Seksjon for barnehabilitering, og Seksjon for ambulant ReHabilitering, Tromsø kommune v/ Fag- og utviklingsenheten og Alfheim aktivitetshus, Fylkesmannen i Troms v Utdanningsetaten, Down nettverk Nord Norge og Norsk Forbund for Utviklingshemmede ved Troms Fylkeslag og Tromsø lokallag. Landskonferansen i Tromsø ble en vellykket konferanse med 425 deltagere. Prinsesse Mårtha Louise åpnet konferansen med stor mediedekning både fra aviser og TV.

Landskonferansen i 2008 er lagt til Stavanger. Konferansen er et samarbeid med Ups & Downs Rogaland, NNDS, Barnehabiliteringstjenesten Østerlide, kvinne/barneklubben Stavanger Universitetssykehus. Også på denne konferansen er det nedlagt et stort og viktig arbeid, særlig av Ups & Downs Rogaland. Erfaringer fra konferansen i Tromsø er videreført til arrangementkomiteen for denne konferansen.

- **Ny organisasjon.**

Nye regler for økonomisk støtte til frivillige organisasjoner aktualiserte behovet for en ny organisering av NNDS. Dette, kombinert med at det fra Ups & Downs-miljøene har kommet ønsker om å forene seg i en nasjonal organisasjon, har medført at et arbeid har pågått i forhold til å ny organisasjon. På generalforsamlingen i Tromsø ble det lagt frem et arbeidsnotat som grunnlag, og det ble vedtatt at styret skulle arbeide videre med denne prosessen. NNDS styre har utarbeidet nye vedtekter som skal til behandling på generalforsamlingen i Stavanger i mars 2008.

I denne forbindelse har NNDS også i denne periode hatt to møter med NFU med tanke på å avklare muligheter for fremtidig samarbeid. Dette har vært positive og fine møter, og begge organisasjoner er opptatt å ha et samarbeid som kan fungere for begge organisasjoner. Det er flere områder det er aktuelt å samarbeide om, både i forhold til rettighetsarbeid, juridiske forhold, konferanser, offentlige høringer og mulig administrative oppgaver. Prosessen med å avklare fremtidig samarbeidsform mellom NNDS og NFU er langt fra avsluttet. Dette er et viktig arbeid, men NNDS har sett det som viktig først å avklare det organisatoriske forholdet til Ups & Downs-miljøene i landet. Forholdet til NFU har også vært tema som er debattert, særlig på nettsidene, da mange er opptatt av arbeidet som NFU har nedlagt i forhold til rettigheter. Likevel er det slik at det er områder som NFU ikke har fokus på, som gjør at NNDS er blitt realisert. Dette særlig på de faglige områder som er relatert til Downs syndrom, noe som også er grunnlaget for NNDS virksomhet. Ups & Downs foreldreforeninger rundt om i landet er i hovedsak relatert til likemannsarbeid, sosiale aktiviteter, men også mindre kurs og konferanser. Ved å samle disse i en ny organisasjon vil dette kunne bli en sterk organisasjon i forhold til Downs syndrom.

Økonomi

NNDS tilfredsstillende ikke gjeldende regelverk for statsstøtte til drift av organisasjonen., men har fått støtte til enkelte prosjekter, bl.a. utvikling av digital ordbok.

NNDS inntekter kommer derfor fra medlemskontingent, salg av bøker og fra Landskonferansen. NNDS har også mottatt noe gavemidler, og disse har hittil blitt benyttet til gjennomføring av små, men spesielle prosjekter, i hovedsak bokutgivelser.

NNDS medlemskontingent er kr 50 pr. år og har ikke vært endret siden etableringen av nettverket.

Foreningens begrensede økonomiske handlefrihet legger begrensinger på styrets og fagrådets aktiviteter, og styrets og fagrådets medlemmer arbeider for NNDS uten noen form for godtgjørelse for utført arbeid, men får dekket kostnader til reise og andre direkte utlegg.

Regnskap for årene 2006 og 2007 fremlegges for general forsamlingen som separate dokument.

Rigmor Hamvik - leder

Gunnar Juriks

Jan Opdal

Espen Myhre

Marit Ødegård Nordsveen

Bjørn Næss