

Verksamhets- berättelse 2003



Innehåll	Sidan
INLEDNING	4
<i>Om föreningen</i>	<i>4</i>
<i>År 2003</i>	<i>4</i>
MÖTEN UNDER ÅRET	5
VÅRA SPONSORER.....	6
SAMARBETSPARTNER	6
FÖRENINGENS VERKSAMHETER	7
<i>Upp&Ner Klubben</i>	<i>7</i>
<i>Down stöd.....</i>	<i>7</i>
<i>Teckenläger.....</i>	<i>7</i>
<i>Utbildning</i>	<i>8</i>
<i>Handledning och kompetensutveckling</i>	<i>8</i>
<i>Språkrum</i>	<i>8</i>
<i>Internationella Gruppen.....</i>	<i>8</i>
<i>Skolgruppen</i>	<i>8</i>
HEMSIDAN.....	9
KUNSKAPSBANKEN	9
INFORMATIONSMATERIAL OCH EXTERN MARKNADSFÖRING	9
MEDLEMSKAP I ANDRA FÖRENINGAR.....	9
REFERENSGRUPPER	9
ADMINISTRATION OCH PERSONAL	10
<i>Kansli</i>	<i>10</i>
<i>Personal</i>	<i>10</i>
<i>Ekonomi</i>	<i>10</i>

Revisor..... 10

ÅRETS RESULTAT 11



Inledning

Denna verksamhetsberättelse har upprättats efter Svenska Downföreningens andra verksamhetsår. En Verksamhetsplan har upprättats för verksamhetsåret, vilken i stora drag överensstämmer med denna Verksamhetsberättelse. Förutsättningen för genomförandet av de aktiviteter som styrelsen beslutat om har varit avhängigt sponsorernas stöd till föreningen, erhållna bidrag samt medlemsintäkterna.

Om föreningen

Föreningen bildades formellt den 17 januari 2002 på initiativ av några aktiva föräldrar till barn med Downs syndrom.

Syftet med föreningen är att stödja familjer, anhöriga och personal kring personer med Downs syndrom med kunskap, information och energigivande aktiviteter.

År 2003

Svenska Downföreningens andra verksamhetsår blev lika händelserikt som föreningens första, tack vare en mycket aktiv styrelse samt övriga personer som engagerat sig i föreningens arbete.

Antalet medlemmar under året uppgick till ca. 700 st och spridningen är över hela landet. Föreningen har genom olika marknadsföringsaktiviteter och genom egna aktiviteter såsom Upp&Ner Klubben, Språkrum och ett genomfört Kunskapsmöte gjort sig kända hos fler människor över hela landet. Under sommaren genomfördes dessutom ett andra och mycket uppskattat Teckenläger i Katrineholm.

Föräldrakontakten för nyblivna föräldrar till barn med DS startade i december.

Projekt Downstöd fortgår i samarbete med FUB (Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna).

Under året har även en informationsfolder om föreningen tagits fram, vilket har underlättat spridningen om att föreningen finns.

I oktober genomfördes Språkrum Öppet Hus i samarbete med Iréne Johansson på Täby Park hotell i Stockholm. Detta var mycket uppskattat och 340 deltagare från totalt sex olika länder besökte detta. Temat var förstas Karlstadmodellen, men bland utställarna fanns även många andra utställare inom området.

Föreningen erhöll en hel del privata bidrag under året, dock uteblev bidrag från en rad större ansökningar, bl.a för att finansiera en kanslist till föreningen. Eftersom föreningen inte erhållit tillräckligt med stöd i form av bidrag har föreningens ekonomi försämrats under året och ett negativt resultat uppvisas.

Diskussionerna med FUB har fortsatt under året och en Kontaktgrupp bestående av representanter från Svenska Downföreningen och FUB (för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna) bildades under andra halvan av året. Formerna för samverkan mellan föreningarna har börjat skönjas.

Styrelsens sammansättning

Mandatperioden 2003-2004

Efter årsmötet i mars 2003 avgick de ordinarie ledamöterna Annika Westermark och Henrik Tisell ur styrelsen.

De ledamöter som tillkom var Apostolis Papakostas, Lars Lindberger, Margareta Hallner och Judith Timoney.

Anneli Tisell återvaldes till ordförande för nästa mandatperiod och Anita Lindqvist valdes till kassör.

Nedanstående styrelse har varit verksam under året:

Styrelsen

Ordinarie ledamöter:

Anneli Tisell, ordförande
Anita Lindqvist, kassör
Margareta Hallner
Karsten Inde
Lars Lindberger
Apostolis Papakostas
Judith Timoney

Suppleanter:

Bo Ericsson
Irène Johansson

Under året bildades en *Referensgrupp* bestående av samtliga kontaktpersoner för de olika arbetsgrupperna.

Dessa var:

Margareta Hallner (Skolgruppen)
Pernilla Johansson (Teckenläger)
Anita Lindqvist (Språkrum)
Katarina Moen Lindberger (Information och trycksaker)
Sussan Nylund och Anneli Tisell (Kost, Motion & Hälsa och Upp&Ner Klubben)
Judith Timoney (Hemsidan, Kunskapsbanken och Internationella gruppen)
Annika Westermark (projekt Downstöd)

Möten under året

Under året har 6 st protokollförda styrelsemöten hållits.

Den 22 mars genomfördes föreningens årsmöte i Solna och den 8 november årets enda medlemsmöte i Västerås, vilket genomfördes som ett Kunskapsmöte.

Protokoll från årsmötet och minnesanteckningar från medlemsmötet finns att hämta på föreningens hemsida.

Våra sponsorer

Under året har följande stiftelser och företag givit stöd till föreningens verksamhet:

- Johanniterorden (2002)
- Stiftelsen Konung Oscar I & Drottning Sophia
- Olles minnesfond
- Albihns Stockholm AB
- Pifpac AB – TeckenHatten
- Olivia Bemanning och Utveckling AB



Vi riktar ett stort tack till dem!

Samarbetspartner

Under 2003 har föreningen valt att samarbeta med följande aktörer:

- FUB
- Studieförbundet Vuxenskolan
- Professor Iréne Johansson
- Överläkare Bo Ericsson
- Professor Göran Annerén
- Mälardalens Högskola
- Specialpedagogiska institutet
- Hjälpmedelsinstitutet

Under året har samarbetet med FUB börjat ta form och numera står det klart att Svenska downföreningen arbetar i nätverk med FUB, (för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna). Genom FUB har föreningen som nätverk möjlighet att få praktisk hjälp till verksamheten och det rekommenderas att alla medlemmar också är medlemmar i FUB. Svenska Downföreningen har under året beslutat att arbeta via lokala nätverk i stället för att starta egna lokala föreningar.

Samarbetet med FUB innebär i första hand att föreningen och FUB tillsammans verkar för att starta projekt som gynnar respektive medlemmar. Föreningarna bjuder också varandra på exponeringsmöjligheter i samband med seminarier och utställningar etc.



Föreningens verksamheter

Upp&Ner Klubben

Föreningen genomförde i augusti sin första Upp&Ner-ledarutbildning som i sin tur lett till att flertal grupper startat runt landet under hösten. Råd och stöd för dessa grupper erbjuds. De krav föreningen ställer på Upp&Ner klubbarna är att ledarna har genomgått föreningens utbildning och att de använder Tecken till tal (TAKK) i grupperna. Klubbarna har möjlighet att köpa tröjor och märken från Svenska Downföreningen. Samtliga nystartade grupper är knutna till en FUB lokalförening eller en lokal idrottsförening. Endast Upp&Ner Klubben Solna drivs av Svenska Downföreningen.

Down stöd

Projekt DownStöd har pågått under hela året 2003. Samtal om projektet förs löpande med FUB. Arbetet har pågått med att ta fram en informationsbroschyr om Downs syndrom riktad till nyblivna föräldrar och anhöriga till barn med Downs syndrom, en ersättare till FUB:s röda broschyr som inte längre trycks. Arbetet kring broschyren beräknas vara färdigt under år 2004.

Tre deltagare i projektet besökte Danderyds sjukhus under året. I en fullsatt aula bestående av barnmorskor, läkare, sjuksköterskor och övrig vårdpersonal, berättade gruppen om sina egna erfarenheter om bemötandet då deras egna barn med Downs syndrom kom till världen. Syftet med mötet var att informera, reflektera och föra dialog mellan föräldrar och vårdpersonal om hur det är att som förälder ta emot beskedet om att det nyfödda barnet är ”annorlunda”. Åhörarna var mycket intresserade och fler frågor och diskussionsämnen är önskvärda i framtiden.

Teckenläger

Sommaren 2003 genomförde Svenska Downföreningen sitt andra Teckenläger i Katrineholm. Fjorton familjer träffades under fem dagar i augusti där teckenkurs varvades med olika aktiviteter. En teckenlärare och en lägerledare anlätades av föreningen för ändamålet och dagarna varvades med teoripass och vardagsaktiviteter där deltagarna fick möjlighet att praktisera sina nya kunskaper i tecken. Lägre vände sig till familjer med barn i förskoleåldern med Downs syndrom, deras syskon och nätverk, totalt 58 personer (31 vuxna och 27 barn). En återträff genomfördes enligt önskemål från deltagarna.

Utbildning

Föreningen genomförde under året ett flertal studiecirkelar i Karlstadmodellen i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan, Ansgariegården. Förutom att fler studiecirkelar genomfördes i Stockholm än under förra verksamhetsåret, genomfördes även en studiecirkel i Göteborgstrakten. De två cirkelledarna träffade Iréne Johansson under ett möte i Arvika på hösten och diskuterade planer för en kommande cirkelledarutbildning, d.v.s. en omfattande utbildning av nya studiecirkelledare i hela landet.

Handledning och kompetensutveckling

Under 2003 tillhandahöll föreningen tjänster i handledning och kompetensutveckling i språkträning av personal i huvudsak till ett antal kommuner och där Karlstad kommun var den största kunden. Ett antal nya kontrakt tecknades dessutom under året. Sex personer har varit engagerade som handledare inom ramen för denna verksamhet.

Språkrum

Språkrum har utvecklats under året, inte minst genom genomförandet av Språkrum Öppet Hus på Täby Park hotell i oktober under temat Karlstadmodellen. Denna satsning blev föreningens största under året. De två temadagarna bestod av föreläsningar och en genomgång av Karlstadmodellen av prof. Iréne Johansson. Parallellt med föreläsningarna förekom en utställning med tolv olika utställare och diskussionsseminarier knutna till samma ämnen som föreläsningarna. Sammanlagt deltog ca 340 deltagare från sex olika länder! I samband med Öppet Hus togs en hemsida fram för att sprida information om nuvarande och framtida aktiviteter från projekt Språkrum. Adress: www.sprakrum.se. Språkrum står för utbildning på området språk, kommunikation och funktionshinder och är föreningens samlade aktiviteter på detta område.

Internationella Gruppen

Föreningens fadderbarnsverksamhet har vuxit under året. Gruppens första möte hölls i januari 2003 och arbetet med att starta upp fadderbarnsverksamheten påbörjades. Kontakterna med barn med Downs syndrom i Polen, Rumänien, Moldavien och Ukraina förmedlades tack vare styrelseledamot Karsten Inde som har etablerat ett kontaktnät av pålitliga personer i dessa länder. Vid utgången av verksamhetsåret har ca. 50 barn med Downs syndrom från Östeuropa fått fadderfamiljer i Sverige.

Skolgruppen

Föreningens skolgrupp har haft ett flertal möten under året. En studie har påbörjats av skolgruppen för att ta reda på vilka faktorer som är viktiga för lyckade integreringar av barn med utvecklingsstörning och DS i vanliga grundskoleklasser. Intervjuer har genomförts på ett antal skolor i Västerås och Stockholm. Skolgruppen följer även det arbete som den av regeringen utsedda "Carlbeckkommittén" ägnar sig åt, dvs. att utreda Särskolans framtid. Skolgruppen har haft möten med FUB inför deras inlämnande av betänkande till Carlbeckkommitténs arbete med syfte att lämna föreningens synpunkter på arbetet. I november deltog alla i Skolgruppen på FUB:s

regionala skolkonferens i Stockholm. Där diskuterades bl.a hur framtidens skola bör se ut.

Hemsidan

Föreningens hemsida har utvecklats betydligt under året. Hemsidan är föreningens ansikte utåt och främsta forum för information. Hemsidan har en redaktör som ansvarar för innehållet i hemsidan. Föreningens Frågespalt lanserades i början av året och innehöll då ämnesområdena medicin och specialpedagogik/språk och kommunikation. Under året utökades Frågespalten med ämnesområden skola, psykologi, och specialpedagogik/allmänt. Hemsidans adress är: www.svenskdownforeningen.se

Kunskapsbanken

Arbetet med att utveckla Kunskapsbanken fortskrider framåt. Att samla kunskap och information om Downs syndrom i en Kunskapsbank och göra den tillgänglig för alla via hemsidan är det kanske viktigaste arbetet som Svenska Downföreningen har framför sig. Frågor och svar från Frågespalten (se ovan) har sparats inom Kunskapsbanken för att även undvika upprepningar av frågorna.

Informationsmaterial och Extern marknadsföring

Huvudmedia för föreningens information är hemsidan och e-post. En föreningsbroschyr har även tagits fram under året som används för att sprida information om föreningens existens till allmänheten. Föreningen har även tagit fram grunden för ett Nyhetsbrev. Två nyhetsbrev distribuerades till medlemmarna via e-post under året.

Medlemskap i andra föreningar

Under året har föreningen blivit medlem i Internationella Downs syndromföreningen, DSI. Syftet med detta är att kunna vara delaktig i internationella sammanhang, exempelvis Internationella Downssyndromkongressen.

Referensgrupper

En Referensgrupp bildades under året med utsedda ansvariga/kontaktpersoner. En lista över dessa finns under punkten Styrelsens sammansättning på sid. 4 Syftet med Referensgruppen är att samla föreningens alla aktivitetsansvariga och för att dessa skall kunna sammankalla till egna möten när behov av att träffas uppstår.

Administration och personal

Kansli

Kansliets arbetsuppgifter har utförts helt ideellt och fördelats på följande personer och arbetsuppgifter:

Margareta Hallner

Telefonpassning (del av året)

Anita Lindqvist:

Betalningar och Bank på Internet

Ansökningar och deklARATIONER gentemot Skattemyndigheten

Avtal rörandeHandledning och kompetensutveckling i Språkutveckling

Löner

Personal

Fakturering

Posthantering

Telefonpassning (del av året)

Medlemshantering och brevutskick

Ansvarig och behjälplig vid bokföring, redovisning och revision

Judith Timoney

Huvuddelen av föreningens e-postkorrespondens

Redaktör för hemsidan

Anneli Tisell:

Medlemsregistret

Medlemshantering och brevutskick

E-post korrespondens

Personal

Föreningen har haft sju personer timanställda under året. Inom Upp&Ner Klubben (2), Handledningsverksamheten (4) samt Teckenlägret (1).

Ekonomi

För all löpande bokföring, redovisning och bokslutsarbete inom föreningen har företaget Brunna Hyrkonsult och Annika Litzén anlitats.

Under verksamhetsåret har föreningen blivit momsregistrerad (2003-02-12) och F-skatt registrerad (2003-02-25) hos Skattemyndigheten. Under förra året blev föreningen arbetsgivarregistrerad (2002-08-01). Därmed har föreningen redovisningsskyldighet gentemot Skattemyndigheten och skattedeclarationer skall lämnas varje månad.

Revisor

Vid årsmötet valdes auktoriserade revisor Per Jardeun, Lorab Revision AB till föreningens revisor och utsågs därmed att granska räkenskaperna.

Årets resultat

Resultat- och balansräkning efter 2003 års bokslut har framställts och redovisas separat till denna verksamhetsberättelse inom ramen för framtagen Årsredovisning. Föreningen uppvisade ett negativt resultat på -67.707 kr under år 2003 och till verksamhetsåret 2004 överfördes 47.883 kr.

Anledningen till det uppkomna underskottet är att föreningen inte lyckats hitta sponsorer till de olika aktiviteterna som genomförts under året. Ett flertal ansökningar har gjorts men tyvärr inte blivit beviljade. En annan anledning är att föreningens administration belastat föreningens ekonomi i ett större avseende än planerat. Ej heller här har föreningen beviljats medel för täckandet av en kanslitjänst till föreningen.