

Verksamhetsberättelse 2012
Svenska Downföreningen



1	Svenska Downföreningens verksamhet.....	3
2	Medlemmar	4
2.1	Medlemmar per län.....	4
2.2	Medlemskategorier	5
3	Medlemsavgift	5
4	Organisation	6
4.1	Styrelse	6
4.2	Valberedning	7
4.3	Revisor	7
4.4	Bokföring	7
4.5	Redaktör / webbsajt.....	7
4.6	Kansli	7
5	Ekonomi	7
6	Information	8
6.1	Hemsidan www.svenskadowndforeningen.se	8
6.2	Facebook-grupp	9
6.3	Kunskapsbanken.....	10
6.4	Medlemsbrev.....	10
6.5	E-postkontakter och telefonsamtal.....	10
6.6	Böcker.....	10
6.7	Filmen Välkommen till vår vardag!.....	10
6.8	Informationsmaterial.....	10
7	UPP-priset 2012	11
7.1.1	Pristagare Vanja Färdig.....	11
7.1.2	Pristagare Inger Sandberg.....	11
8	Internationella Down Syndrom-dagen 21/3 2012 - en FN-dag!	11
9	Lägerverksamhet.....	12
10	Lidingöloppet	12
11	Skolenkäten	12
12	Lokala nätverk	13
12.1	Dalarnas län – Nätverk Dalarna.....	13
12.2	Gotlands län – Nätverk Gotland.....	13
12.3	Gävleborgs läns – Nätverk Gävleborg	13
12.4	Hallands län	13
12.4.1	Nätverk Halland.....	13
12.4.2	Nätverk Kungsbacka	14
12.5	Kalmar län – Nätverk Kalmar	14
12.6	Norrbottnens län – Nätverk Norrbotten	14
12.7	Skåne län – Nätverk Skåne	14
12.8	Stockholms län – Nätverk Stockholm	15
12.9	Värmlands län – Nätverk Värmland	16
12.10	Västerbottens län – Nätverk Umeå.....	17
12.11	Västernorrlands län – Nätverk Medelpad.....	17
12.12	Västmanlands län – Nätverk Västmanland	17
12.13	Västra Götalands län.....	17
12.13.1	Nätverk Alingsås	19
12.13.2	Nätverk Bohuslän	19
12.13.3	Nätverk Borås.....	19
12.13.4	Nätverk Göteborg	21
12.13.5	Nätverk Skaraborg.....	21
12.14	Nätverk Östergötland.....	21
13	Påverkan och samhällsengagemang.....	21
14	Arbets/intresse-grupper	22
14.1	Skolgruppen	22
14.2	Fosterdiagnostik – samhällsdebatt	22

15	Samverkan med andra organisationer.....	22
15.1	Studieförbundet Vuxenskolan (SV).....	22
15.2	Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB).....	23
15.3	Internationella kontakter	23
16	Projekt.....	23

1 Svenska Downföreningens verksamhet

Verksamhetsberättelsen avser kalenderåret 2012.

Svenska Downföreningen är en politiskt och religiöst obunden ideell förening med syfte att stödja familjer, anhöriga och personal med kunskap, information och energigivande aktiviteter. Föreningen verkar för att människor med Downs syndrom ska ha samma möjlighet till delaktighet och valfrihet som andra.

Våra ledord är:

Kunskap Vi ökar kunskapen och sprider erfarenheter om hur det kan vara att leva med Downs syndrom.

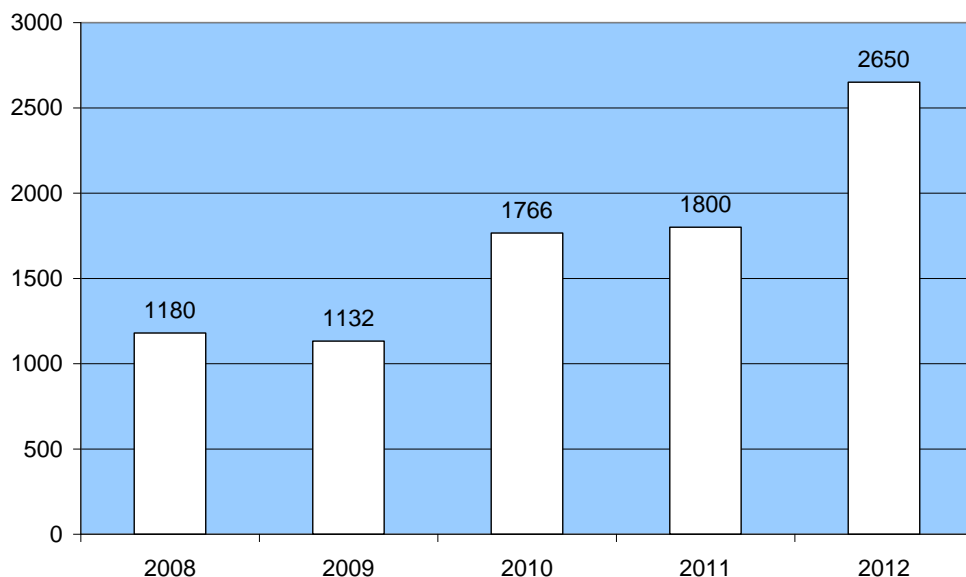
Gemenskap Vi skapar mötesplatser för personer som på olika sätt berörs av Downs syndrom.

Möjligheter Vi för en aktiv dialog och diskussion för att förbättra möjligheterna för människor med Downs syndrom.

Verksamheten som genomförs bygger på ideellt och frivilligt engagemang.

2 Medlemmar

Föreningen hade 31 december 2012 2.650 medlemmar. Antalet medlemmar har ökat med 850 personer eller 47% under 2012.



Medlemsökningen beror till stor del på att föreningen under 2012 gick över till att anlita ett externt företags tjänster för medlemsregister (Membit). I och med detta automatiserades viss hantering vid utskick av inbetalningskort, påminnelser och medlemskort, samt koppling till inbetalda medlemsavgifter via bankgirot. Medlemmarna får själv underhålla sina uppgifter direkt via internet. Sammantaget ger det snabbare och tydligare service till medlemmarna och ger på sikt mindre dagligt arbete för kansliet.

2.1 Medlemmar per län

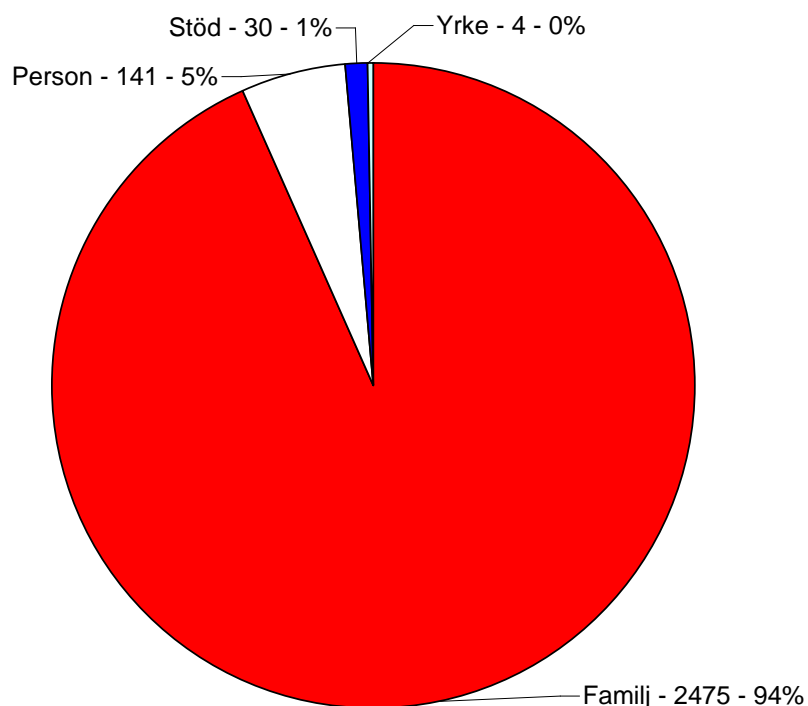
Samtliga län har ökat antalet medlemmar. 1 medlem bor utomlands.

	2012 Antal	Andel	Ökning	Ökning %
BLEKINGE	14	0,5%	4	40%
DALARNA	77	2,9%	25	48%
GOTLAND	11	0,4%	8	267%
GÄVLEBORG	57	2,2%	29	104%
HALLAND	83	3,1%	29	54%
JÄMTLAND	20	0,8%	1	5%
JÖNKÖPING	67	2,5%	22	49%
KALMAR	73	2,8%	27	59%
KRONOBERG	39	1,5%	14	56%
NORRBOTTEN	93	3,5%	15	19%
SKÅNE	271	10,2%	106	64%
STOCKHOLM	806	30,4%	231	40%
SÖDERMANLAND	88	3,3%	32	57%
UPPSALA	64	2,4%	11	21%
VÄRMLAND	95	3,6%	30	46%

VÄSTERBOTTEN	74	2,8%	39	111%
VÄSTERNORRLAND	47	1,8%	7	18%
VÄSTMANLAND	64	2,4%	20	45%
VÄSTRA GÖTALAND	470	17,7%	133	39%
ÖREBRO	38	1,4%	16	73%
ÖSTERGÖTLAND	98	3,7%	60	158%
Finland	1	0,0%	-9	-90%
	2 650	100,0%	850	47%

2.2 Medlemskategorier

Medlemmarna fördelade sig på följande medlemskategorier:



I och med bytet av medlemsregister går det för närvarande inte att skilja bonusmedlemmar från övriga familjemedlemmar, och som stödmedlem räknas endast huvudmedlem. I det nya registret är det inte heller obligatoriskt att registrera uppgift om kön och fördelningen blir då: 40% kvinnor, 40% män, 20% okänt.

3 Medlemsavgift

Medlemsavgiften 2012 var

- Personligt medlemskap 150 kr
- Familjemedlemskap 250 kr
- Stödmedlemskap 500 kr eller högre belopp
- Yrkesmedlemskap 750 kr

4 Organisation

Föreningen är en riksförening. Lokal verksamhet finns på 19 platser i lokala nätverk. Styrelsens arbete sker ideellt och verksamheten bygger på frivilligt engagemang, men har under 2012 fått möjlighet att öppna ett kansli med motsvarande en tjänst anställd.

Under 2012 har ambitionen fortsatt varit inriktad på att stärka upp administrationen för föreningens verksamhet och att lägga en plattform för en fortsatt utveckling av föreningen och möjliggöra ökat stöd till lokala nätverk.

Föreningen beviljades för andra året Socialstyrelsens statsbidrag till handikapporganisationer vilket har inneburit en stor förändring för föreningen, med krav på att ha en stabil plattform, god kontroll och goda rutiner.

Ambitionsnivån i föreningen är hög, och efterfrågan på vår kunskap och erfarenhet är stor i samhället. Styrelsen ser stor potential för föreningen om det finns en stabil organisation i botten, så att engagemanget från medlemmar, volontärer och frivilliga kan tillvaratas på bästa sätt.

Styrelsen fattade därför beslutet att inrätta ett kansli och anställa personal. Kansliet startade i början av 2012 och har hittills varit inriktat på att lägga de administrativa grunderna. Kansliet har haft två personer anställda, totalt motsvarande en heltidstjänst: en ekonomiassistent på 30 % och en kanslist som stöd för verksamheten samt samordnare för lägerverksamheten på 70%. Ytterligare en person har arbetat på timbasis med Arvsfondsprojektet. Föreningen har under året hyrt ett kontorsrum av föreningen FUB Stockholm.

Vid starten av kansli har inriktningen inledningsvis varit:

1. Att genom ett kansli satsa på tillgänglighet för medlemmarna, förbättra kontinuiteten för bland annat medlemsregisterhanteringen och rutiner för ekonomi och planlagda verksamheter. Syftet har varit att frigöra styrelsen från basadministration.
2. Att successivt förbättra förmågan till stöd för lokala nätverk och utveckla organisationsformerna.

Under 2012 har punkten 1 uppfyllts. Nästa steg i organisationsutvecklingen är att hitta former för de lokala nätverken. Föreningen behöver utöka antalet anställda som kan ägna tid åt det arbetet ihop med de lokala nätverken.

Föreningen är medlem i Arbetsgivarföreningen KFO.

4.1 Styrelse

Under 2012 har 8 protokollförda möten hållits, varav fyra var telefonmöten.

Ambitionen är att styrelsen ska bestå av representanter med olika geografisk förankring och olika intresseområden. Styrelsen arbetar utan ersättning.

Ordförande	Helene Forssbaeck	Älvsjö
Vice ordförande	Bernt Ljunquist	Vänernsberg
Kassör	Anna Lundgren	Sundbyberg
Övriga ledamöter	Anna-Mari Annala	Obbola

	Eva Reuterskiöld Edwards	Skanör
	Susanne Avervik	Huddinge
Suppleanter	Diana Amini	Huddinge
	Lotta Larsson	Saltsjöbaden
	Anne Hartikainen	Djurmo

4.2 Valberedning

Bengt Lyngbäck och Stefan Fagerström.

4.3 Revisor

Per Jarretun, auktoriserad revisor Lorab.
Revisorssuppleant Roland Karlsson.

4.4 Bokföring

Brunna Hyrconsult

4.5 Redaktör / webbsajt

Judith Timoney och Lotta Larsson

4.6 Kansli

Anna Halldén och Johanna Hjortman, samt Ulrica Lysén för Arvsfondsprojekt och vid behov.

5 Ekonomi

För 2012 har Socialstyrelsen haft statsbidrag för handikapporganisationer med 1 341 005.

Föreningen har för 2013 beviljats bidrag med 1 948 056 kr. Det innebär en fortsatt trygghet och stabilitet för föreningens verksamhet och möjliggör vidare utveckling.

Verksamhetsbidrag från Socialstyrelsen söks och beviljas för ett år i taget. Ansökan görs i september och besked ges runt den sista december.

Riktade bidrag till lägerverksamheten getts av Stiftelsen Radiohjälpen och Åke Wibergs stiftelse samt Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM). För Filmprojektet Att leva med Downs syndrom har Arvsfonden beviljat bidrag.

Föreningen har för 2012 års verksamhet ett överskott på 521 641 kr. Styrelsen har gjort överväganden som går ut på att föreningen med ansvar som arbetsgivare och kostnader för kansli behöver en buffert i ekonomin. Verksamheten är beroende av statsbidrag, vilket är en osäker faktor. För att om nödvändigt kunna banta verksamheten under kontrollerade former, men med bibehållen föreningsverksamhet, och med iakttagande av uppsägningstider för anställda och lokaler behövs ekonomiskt utrymme.

6 Information

6.1 Hemsidan www.svenskadownforeningen.se

Med hemsidan vill föreningen medverka till att skapa en nyanserad bild av Downs syndrom genom att lyfta fram människan snarare än diagnosen. De direkta syftena med hemsidan är:

- Att vara en källa till kunskap om Downs syndrom
- Att vara ett positivt stöd för familjer, närstående, yrkesverksamma och personer med Downs syndrom
- Att synliggöra Svenska Downföreningen och att bygga upp föreningens samlade erfarenheter.

Hemsidan användes i följande omfattning:

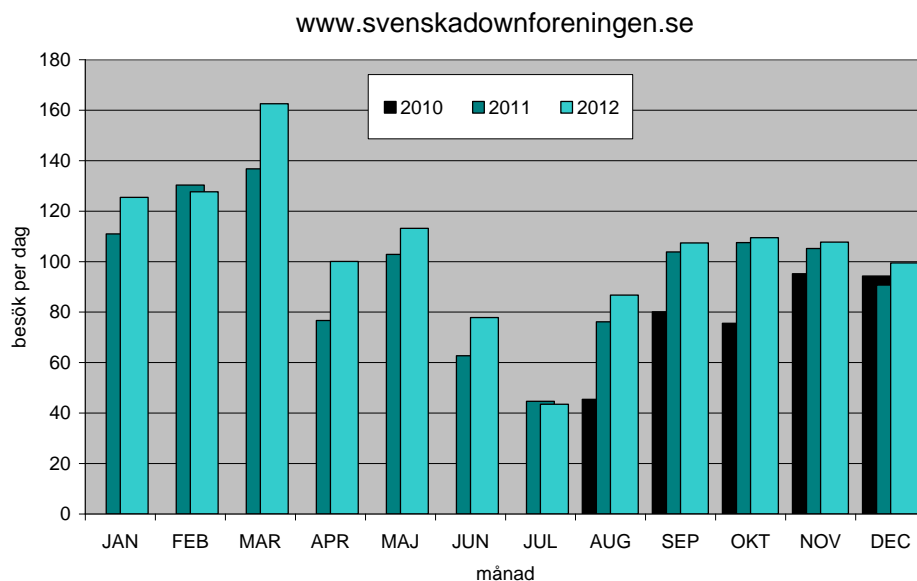
Mått		2011	2012	förändring
Totalt antal besök		34.852	38.440	+10 %
Medeltal besök / dag		95	105	+10 %
Antal länder som besökt		71	80	+13 %
Andel av besöken:	Sverige	93,9 %	92,6 %	▼
	Finland	2,0 %	1,8 %	▼
	Norge	0,5 %	0,9 %	▲
	USA	0,4 %	0,5 %	▲
	Tyskland	0,5 %	0,4 %	▼
	övriga	2,7 %	3,8 %	▲
Andel nybesök		59 %	61%	▲
Antal unika besökare		21.253	24.429	+15 %
Källor till besök:	sökmotorer	60 %	69 %	▲
	webbplatser	20 %	18 %	▼
	direkttrafik	20 %	13 %	▼
Totalt antal sidvisningar		111.297	107.969	-3 %
- varav unika sidvisningar		89.206	86.954	-3 %
Medeltal sidor / besök		3,2	2,8	-12 %
Medeltal tid / besök		3 m 20 s	3 m 12 s	-4%
Medeltal tid / sida		1 m 31 s	1 m 46 s	+16%

www.svenskadownforeningen.se har Google-ranking 4 av 10¹.

Arbetsgruppen för att underhålla och vidareutveckla hemsidan har bestått av Judith Timoney, Lotta Larsson och Anna Halldén.

Under november uppgraderades hemsidan till en nyare Wordpress-release (säkerhet) och fick några förbättrade funktioner (användarvänlighet) samt flyttades till ett nytt webb-hotell (bättre svarstider). Innehållet på sidan utökas successivt och vid årets slut omfattade sajten cirka 165 sidor i menyer och 256 artiklar i nyhetsloggen (156 fg år).

Besök per dag i genomsnitt per månad:



6.2 Facebook-grupp

Syftet med gruppen på Facebook är att skapa ytterligare en kanal till personer som är intresserade av att få information och/eller att diskutera frågor som rör Downs syndrom. Gruppen har idag över 600 medlemmar och informationen som sprids inom gruppen kan antingen initieras av Svenska Downföreningens administratörer eller av någon av gruppens medlemmar. Några av de mest diskuterade ämnena under året har varit anhörigstöd, vårdbidrag, fosterdiagnostik, förskola, och skola. Gruppen har också varit ett forum för att sprida information om olika aktiviteter, för att visa på positiva exempel (t ex via bilder och videoklipp) och för att tipsa varandra om nyheter. Gruppen fyller också en stödjande funktion eftersom medlemmarna kan ställa frågor och ge varandra råd.

Gruppen hittas på följande länk:

<http://www.facebook.com/groups/110959112254350/>

¹ Rankingen är baserad på hur många "kvalitets"-sajter som länkar till hemsidan. Jämför t.ex. FUB - 5, DN - 7, Google.se - 7 och Google.com - 9.

6.3 Kunskapsbanken

Kunskapsbanken om Downs syndrom byggdes upp i projektform med stöd av Allmänna Arvsfonden. Projektet avslutades 2007. Sedan dess har bevakningen av nyheter och uppdatering ingått i arbetet med hemsidan.

6.4 Medlemsbrev

Föreningen har skickat ut 7 nyhetsbrev via mail till medlemmarna under 2012.

6.5 E-postkontakter och telefonsamtal

Föreningen har en mejlkanal genom info@svenskadownforeningen.se som under året har bevakats av det nyöppnade kansliet. Styrelsen och andra frivilliga hjälps åt att svara på frågor som förmedlas av kansliet.

Via hemsidan kan meddelande skickas, som går till föreningens info-mejl.

Kansliet har telefon 08-730 48 25. Tidigare har föreningen endast kunnat ha begränsad tillgänglighet via telefon. Under 2012 har tillgängligheten förbättrats och kansliet märker ett ökande antal telefon- och mailförfrågningar.

6.6 Böcker

Föreningen har haft två boktitlar till försäljning från hemsidan:

Välkommen Älskade Barn såldes i 287 exemplar och *Det blev ett barn* såldes i 41 exemplar.

6.7 Filmen Välkommen till vår vardag!

Föreningen säljer filmerna *Välkommen till vår vardag!* av Helena Isaksson, som tillkommit genom ett Arvsfondsprojekt. Filmerna skildrar 11 personer med Downs syndrom och deras vardag, skolgång, arbete, intressen och drömmar.

Filmerna sändes på SVT i augusti 2012 och hade många tittare.

Projektet Att leva med Downs syndrom har finansierats av Allmänna Arvsfonden och har drivits i samarbete med FUB (föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning), SV (Studieförbundet Vuxenskolan) och Habilitering och Hälsa i Stockholms län. Projektet avslutades under slutet av 2012. Spridning av filmerna påbörjades och kommer att fortsätta genom olika kanaler och föreningssamarbeten under 2013.

6.8 Informationsmaterial

Föreningen har under året tagit fram trycksaker om föreningen.

7 UPP-priset 2012

Priset UPP 2012 gick till Vanja Färdig och Inger Sandberg. Varje år delar föreningen ut två priser i samband med Internationella Down Syndrom-dagen som infaller den 21 mars. Priset lyfter fram personer som bidrar till att förbättra möjligheterna för personer med Downs syndrom.

World Down Syndrome Day 2012 firades söndagen den 18 mars med utdelningen av UPP-priset, vid ett arrangemang av Nätverk Stockholm.

Juryn för UPP 2012 bestod av Bengt Lyngbäck, nätverk Stockholm, Anna-Mari Annala, nätverk Umeå, Jimmy Fogelqvist, nätverk Skaraborg och Annica Eriksson, nätverk Norrbotten.

7.1.1 Pristagare Vanja Färdig

– för att hon är en härlig förebild för många barn och unga med Downs syndrom då hon visat på möjligheten till utveckling och framgång.

Vanja är en framgångsrik simmare och vann två guldmedaljer och en bronsmedalj i Special Olympics World Summer Games i Aten. Vanja har också en stark social kompetens och stor förmåga att kommunicera och umgås med andra. Vanja är en förebild som med sina drömmar, ambitioner och mål har visat på möjligheter för människor med Downs syndrom. Hennes kämpaglöd förändrar de stereotypa attityderna i vårt samhälle.

7.1.2 Pristagare Inger Sandberg

– för hennes empati, civilkurage och agerande för att uppmärksamma missförhållanden på ett särskilt boende.

Inger såg människan i en man med mycket omfattande funktionsnedsättningar och Downs syndrom. Inger har visat prov på inlevelseförmåga och civilkurage utöver det vanliga, när hon som anställd gick emot sina chefer och anmälde långvarig vanvård på ett särskilt boende till Socialstyrelsen. Ingers mod, medkänsla och handlingskraft i kombination är ett föredöme för all personal inom omsorgsverksamheten.

8 Internationella Down Syndrom-dagen 21/3 2012 - en FN-dag!

Internationella Down syndromdagen firas på många ställen runt om i världen för att uppmärksamma möjligheterna för personer med Downs syndrom. Datumet är ett symboliskt val, då det 21:a kromosomparet i den mänskliga kroppen bär på en 3:e kromosom när man har diagnosen Downs syndrom.

Svenska Downföreningen delade ut UPP 2012 och nätverk Stockholm arrangerade evenemanget. Innan och i samband med den 21 mars skickades tre pressmeddelanden ut för att uppmärksamma både UPP-evenemanget, samt Internationella Down syndromdagen, vilket fick genomslag i både riks- och lokalmedia. Runt om i Sverige firades dagen i de lokala nätverken med aktiviteter.

2012 var första året som den Internationella Down syndromdagen 21 mars firades som en av FN:s officiella dagar för att uppmärksamma mänskliga rättigheter.

I New York, i FN-högkvarteret, anordnades ett seminarium för att uppmärksamma dagen. *"Building Our Future"*. Tre medlemmar var på plats.

Sverige deltog i videon *Let Us In – I want to learn!* i samarbete med Down Syndrome International och 68 länder. Fredrika Lundgren representerade Sverige i videon som spreds via YouTube. Syftet är att förespråka rättigheter, inkludering och välbefinnande för människor med Downs syndrom.

9 **Lägerverksamhet**

Föreningen driver sedan föreningens bildande 2002 teckenlägerverksamhet för familjer med barn med Downs syndrom. Syftet med läger är att skapa energigivande sociala mötesplatser för föreningens familjer samt att förmedla och ge tillfälle till utbyte av kunskap och erfarenhet. Hela familjerna är välkomna, även mor- och farföräldrar och andra anhöriga, samt yrkesverksamma som är knutna till familjerna och vill skaffa sig mer kunskap.

En grundtanke är att deltagarna ska få möjlighet att öva sin teckenkommunikation. Genom tecknandet främjas kommunikationen och utvecklingen hos barnet med Downs syndrom. Ambitionen har också varit att utveckla läger som efterfrågas och med olika inriktningar. Vuxenundervisning, aktiviteter för barnen och möjlighet till gemenskap är viktiga inslag på lägren.

2012 arrangerades totalt 5 läger på olika folkhögskolor: ett babyläger under en långhelg på våren och 4 lägerveckor under sommaren. Ytterligare ett sommarläger var planerat, men ställdes in på grund av för få anmälningar.

Babyläger på Tollare fhs i Nacka 30 mars-2 april, 7 familjer (0-2 år).
Sommarläger på Löftadalens fhs i Åsa 26 juni-1 juli, 8 familjer (3-5 år)
Sommarläger på Västanviks fhs 8-13 juli, 7 familjer (0-2 år).
Sommarläger på Västanviks fhs 15-20 juli, 9 familjer (3-5 år).
Sommarläger på Furuboda fhs 17-22 juli, 7 familjer (6-10 år).

10 **Lidingöloppet**

Den 29-30 september deltog löpare - vuxna och barn - från Svenska Downföreningen med gruppanmälan på Lidingöloppet på initiativ av en medlem. Volontärer ordnade tältplats och sponsring och löparna sprang i tröjor med Svenska Downföreningens logotyp.

11 **Skolenkäten**

Under våren skickades Svenska Downföreningens skolenkät ut till medlemmarna för fjärde året. Syftet är kartlägga skolsituationen för föreningens medlemmar och för att underlätta erfarenhetsutbyte. 83 svar kom in. Det är framför allt föräldrarnas kommentarer till frågorna som har ett mycket stort värde för att förstå vad som fungerar bra och dåligt. Det går däremot inte med någon säkerhet att dra slutsatser om hur det är för *alla* elever med Downs syndrom utifrån undersökningen.

12 Lokala nätverk

Under 2012 har antalet nätverk fortsatt att öka, om än inte i lika hög takt som tidigare. Den lokala verksamheten är en viktig del av Svenska Downföreningens utveckling, då föreningen bygger på ideellt engagemang. Ambitionen är att hitta moderna strukturer för en levande, och för medlemmarna, relevant föreningsverksamhet. Utvecklingen av former för lokala nätverk kommer att fortsätta. Med ett större engagemang inom nätverken kommer också ett ökat behov av tydliga organisationsformer och intern kommunikation.

Den 10-11 mars hölls en träff för de lokala nätverkens representanter – Tvärkontakt - i Stockholm, i samband med årsmötet.

12.1 Dalarnas län – Nätverk Dalarna

Under året har arrangerats träffar i Mellstaparken i Borlänge och på S:t Olofsgården i Malung.

Kontaktperson: Anne Hartikainen

12.2 Gotlands län – Nätverk Gotland

På Gotland finns ambitionen att komma igång på allvar med det uppstartade nätverket. Medlemsvärvning finns som en satsning framåt.

Kontaktperson: Lena Winarve

12.3 Gävleborgs läns – Nätverk Gävleborg

I nätverk Gävleborg (eller snarare Södra hälsingland) finns ett nätverk som bland annat hyrt badet av den lokala babysim-föreningen. Den senaste tiden har vi även haft en ledare med för att det ska bli lite sång och lek i badet. Via Studieförbundet Vuxenskolan har vi även ordnat en studiecirkel i materialtillverkning. Dessutom har vi arrangerat skidskola och skidläger. Annars träffas vi mest under ledigare former, t.ex. grillfest.

Kontaktperson: Ann-Sofie Fredriksson

12.4 Hallands län

12.4.1 Nätverk Halland

Vårt nätverk består av ca 10 familjer som håller kontakten och träffas. Vi har bland annat varit på busfabriken och på statsbodgården där vi tittat på djuren och grillat korv. Vid ett par tillfällen har vi även varit hemma hos en av familjerna och ridit. Dessutom har vi träffats på sagoängen och grillat ett par gånger bara för att man ska träffas och prata lite.

Kontaktpersoner: Helen Nilsson och Jeanette Nilsson

12.4.2 Nätverk Kungsbacka

Nätverk Kungsbacka samarbetar med övriga lokala nätverk i Västsverige, SDF Väst, och deltar i nätverksträffar för att planera aktiviteter och arrangemang. Under 2012 har vi bland annat erbjudit medlemmarna: firande av Down syndrom-dagen i Skara, familjeläger på Bassholmen, pröva-på-segling i Långedrag, familjedag på Borås djurpark, familjedag på 4H-gården i Vårgårda och föreläsning om pubertet i Göteborg.

Nätverk Kungsbacka har haft kontakt med nya familjer och kunnat ge tips och stöd i en del frågor.

Kontaktperson: Ann-Charlotte Ekensten

12.5 Kalmar län – Nätverk Kalmar

Nätverk Kalmar har varit vilande vad gäller aktiviteter under 2012.

Kontaktperson: Jan-Olof Thorstensson

12.6 Norrbottens län – Nätverk Norrbotten

Vi har ordnat med fyra träffar under året. DS-dagen firades med 15-talet familjer i Piteå, på Nimbys värld. Där vi fikade och lekte tillsammans och påbörjade vår pärm till BB om våra härliga barn, som vi sedan har överlämnat dit.

Sedan har vi ordnat en mamma-träff där vi pratade om Svenska Downföreningens verksamhet och diskuterade vad vi önskar göra tillsammans och vi utbytte tankar och funderingar kring våra barn. Vi åt tillsammans och hade en trevlig och mycket givande kväll. Sedan ordnades en pappa-kväll med bastu och mat. Även där utbyttes tankar och funderingar kring våra barn.

Sedan har vi anordnat en julfest för 10-talet familjer, med fika, pyssel, sång och juldans. Tomten gjorde ett besök och fick hjälp av en tomte-Nisse.

Vi samarbetar med FUB, då vi har möjlighet att låna deras lokal. Vi anordnar också gympa, dock i FUB:s regi, men där flertalet även är medlemmar i vårt nätverk.

Nätverket har även varit med i diskussioner med ansvariga över TUFF-utbildningarna och SPSM om rätten att få tillträde till tuff eller ej, men dessvärre med negativt resultat.

Kontaktpersoner: Annica Eriksson och Ulrika Hedberg

12.7 Skåne län – Nätverk Skåne

Nätverket vill vara en kamratförening där medlemmarna ger varandra positiv energi och delar med sig av kunskaper och erfarenheter, stort som smått. Det är upp till varje medlem att driva nätverket framåt efter lust, förmåga och intresse.



Söndagen den 18 mars 2012 firade skåningarna World Down Syndrom Day på Vikenskolan utanför Helsingborg. Närmre 150 personer från Skånes alla hörn kom på festen och förutom huvudpersonerna fanns det allt från syskon, mor- och farföräldrar och andra personer i barnens nätverk. Moliendo Café spelade och sjöng och alla barn var på sitt bästa danshumör när det bjöds på barnsång och trumpetspel.

Ansiktsmålning var populärt liksom Wii-spel. Företag hade sponsrat flitigt med lotterivinster och lotterna hade rykande åtgång. I synnerhet det förmånliga barnlotteriet med vinst varje gång var populärt.

Det fikades och pratades till sen eftermiddag och det var många trötta men nöjda barn och vuxna som gav sig av hemåt igen efter en härlig och givande eftermiddag.

Foto och text: Jenny Hjelmgren

Kontaktpersoner: Jeanette Persson och Malin Dareberg

12.8 Stockholms län – Nätverk Stockholm

Nätverk Stockholm har under 2012 fortsatt att skapa mötesplatser för familjer med barn med Downs syndrom, arrangerat gympa, samarbetat med Studieförbundet Vuxenskolan, FUB och Handikapp & Habilitering (SLL).

Hälso- och sjukvårdsnämnden inom Stockholms Läns Landsting beviljade medel för verksamheten som främst ska rikta sig mot barn. Nätverket har genomfört flera träffar med parallella aktiviteter för barn och vuxna.

World Down Syndrome Day 2012 firades den 18 mars med UPP-prisutdelning. Orkester Pop uppträdde.

Den 25 mars hölls "spelhåla" för tonåringar och det spelades tärning, kort och brädspel.

Den 6 juni var det dags för Nätverk Stockholms årliga picknick i Stora Skuggan. Ett cirka 100 personer firade nationaldagen.



Den 1 december var det adventspyssel för barnen och föreläsning för vuxna. Inga-Lill Matson föreläste om inkludering.

Nätverket har också bjudit in till föreställningen "Pierrot på Operan".

Inför skolstart arrangerades skolcirkel i samarbete med SV Studieförbundet Vuxenskolan.

Under året har Nätverk Stockholm även deltagit i referensgruppen för Habilitering och hälsa, Stockholms län och deras projekt om habiliteringsprogram för utvecklingsstörning.

Kontaktpersoner: Bengt Lyngbäck, Stefan Fagerström, Anethe Mansén

12.9 Värmlands län – Nätverk Värmland

Nätverk Värmland har haft drygt 50 mer eller mindre aktiva medlemmar och har haft 4 nätverksmöten under året. Viktiga händelser:

Under 2011 startade vi ett teaterprojekt med våra barn med DS och deras syskon. Teatergruppen bestod av 8 barn med DS och 8 syskon i åldrarna 5-11 år. Vi har träffats varannan onsdag hela hösten under ledning av en teaterpedagog. Detta fortsatte även varannan onsdag under våren.

I juni var nätverk Värmland med och ordnade aktiviteter kring Karlstadmodellens sommarskola i Forshaga. Medlemmar ur nätverk Värmland ansvarade för teckenkurser, anordnade gymnastikpass med barnen, anordnade workshops samt hade hand om den dagliga skötseln. Dessutom drevs en teaterskola för barnen (syskon+ barn med DS) under tre dagar med uppvisning på avslutningsdagen.

Fokus på våra vanliga möten har varit att diskutera punkter under vårt huvudsakliga mål: "att ge möjlighet att bli fullvärdiga medborgare". Vi har till exempel delgett varandra olika material och metoder från Karlstadmodellens pedagogik, diskuterat förskole- och skolfrågor etc.

Ett annat fokus har lagts på att sprida budskap att vi finns för nya föräldrar. Vi har hjälpt varandra när andra i nätverket fått problem t.ex följt med på möten med rektorer som ej följer lagen, stöttat varandra kring resursfördelning på dagis m.m.

Kontaktpersoner: Per och Helena Johansson

12.10 Västerbottens län – Nätverk Umeå

Vi har tidigare spenderat våra träffar på en förskola i Umeå, när detta upphörde fick vi hyra elevhemmet på habiliteringen för våra familjeträffar vilket har fungerat bra.

Vi har fortsatt med våra familjeträffar och under året har vi träffats 7ggr, en av gångerna har vi träffats på ett lekland.

Parallellt med familjeträffarna har även en av föräldrarna dragit igång brottnings för barn över 5 år under några söndagar, det har varit ett välkommet inslag av både föräldrar och barn.

Fortsatt fokus har varit att lära känna varandra, träffas familjerna tillsammans och att låta barnen vara i centrum.

Kontaktperson: Anna-Mari Annala

12.11 Västernorrlands län – Nätverk Medelpad

Vi är ett nystartat nätverk. Just nu är vi elva familjer som träffas. De allra flesta gympar tillsammans på söndagsmornarna, då det är Upp&Ner gympa

Kontaktpersoner: Karina Ekwall och Viktoria Nilsson

12.12 Västmanlands län – Nätverk Västmanland

Vi har haft en träff, en sommarvandring i Sala med grillning och fiske i början av augusti. Härligt väder och så där underbart sommarlugnt.

Kontaktpersoner: Linda Sebek och Anna Karlsson

12.13 Västra Götalands län

De lokala nätverken i västra Sverige har mer och mer börjat arrangera aktiviteter tillsammans under namnet **Nätverk SDF Väst**.

Vi har skapat en grupp för Västra Götalandsregionen "Svenska Down Föreningen Väst" för medlemmar i väst (71 medlemmar) samt en grupp som heter SDF Väst Planeringsgrupp för kontaktpersonerna i de lokala nätverken i väst (8 medlemmar).

Vi har inlett ett samarbete med en lokal förening i Göteborg som heter Göteborgs Downfamilj. De har 25 familjer som medlemmar per 20121231. Flera av dessa familjer är även medlemmar i SDF och vi deltar och informerar varandra om pågående aktiviteter mm.

Nätverken Borås och Alingsås har skapat en gemensam sluten grupp på Facebook där vi delar information om vad som är på gång blandat med lite av varje som vi tänker på och upplever. Gruppen hade 31 dec 2012 32 stycken medlemmar.

Första söndagen i varje månad arrangerade Nätverk Alingsås gymnastik- och sångstund mellan. Medlemmar i Väst inbjuds till denna aktivitet, men den drar främst från Alingsås och Borås. Gympan har uppehåll över sommaren och jul- och nyår.

17 mars

Nätverk Skaraborg/SDF Väst arrangerade firande av Internationella Downs sydrom dagen i Skara i samarbete med SV. Inbjudan gick naturligtvis ut till Nätverk Borås och hela Väst. På programmet:

- Nätverket i Göteborg med mor- och farföräldrar berättade om sina träffar och aktiviteter.
 - Tal, språk, kommunikation och kommunikationshjälpmedel: nyheter, inspiration och tips!
 - Information om lättläst från Centrum för lättläst
 - Passalen i Göteborg pratade om fritid för alla!
- Dessutom var det ansiktsmålning, Clown, Ballonger, Fiskdamm, fika, lättare lunch och Vega & Em sjöng på teckenspråk!

Prova på segling

SDF Väst arrangerade tillsammans med Passalen och SV Väst en familjedag i Långedrag den 2 juni. Per Liljeros från Unik försäkring berättar om försäkringar för personer med olika funktionsnedsättningar. Gruppdiskussioner och erfarenhetsutbyte kring fritidsaktiviteter för personer med funktionsnedsättningar.

Sommardagar på Bassholmen Arrangör SDF Väst under 3 dagar

med övernattnig på Bassholmens vandrarhem. Det var bad, fotbollsmatcher, lek, hästar, Bassholmens museum med allmoge båtar, grilla, äta våfflor, basta och mys med familj och vänner.

Träff på 4H-gården i Vårgårda 16 september

Program: guidad tur bland djuren, korv, bröd och dricka, saft/kaffe och Initiativtagare var nätverken i Borås och Alingsås, men samarrangerades med hela SDF Väst. Ca 30 deltagare.

Föreläsning om pubertet 18 nov

Nätverken i Väst arrangerade en föreläsning om puberteten i samarbete med FUB och Studieförbundet Vuxenskolan i Göteborg söndagen den 18 november.

Eva Nilsson berättade vad som händer i kroppen vid puberteten och ger dig tips och råd som kan underlätta i föräldrarollen. Eva har en bakgrund som barnmorska och rådgivare på ungdomsmottagningen och hon är också förälder till ett barn med Downs syndrom.

Mammakväll på restaurang i Göteborg

17 oktober träffades 20-talet mammor och utbytte erfarenheter och åt god mat tillsammans. Info om de lokala nätverken och insamling av önskemål inför kommande aktiviteter och föreningsarbete. Arrangör SDF Väst.

12.13.1 **Nätverk Alingsås**

Nätverk Alingsås satsar framför allt på att gympa tillsammans.

Se i övrigt **samarrangemang med SDF Väst**.

Kontaktperson: Christina Grenabo

12.13.2 **Nätverk Bohuslän**

Mer och mer integrerar sig Nätverk Bohuslän i det större och övergripande Nätverket Västra Götaland. Se samarrangemang med SDF Väst.

Kontaktperson: Johan Ernstson

12.13.3 **Nätverk Borås**

Under 2012 har nätverk Borås fokuserat på att samverka med närliggande nätverk i Västra Götaland. **Se samarrangemang med SDF Väst**.

Kontinuerlig verksamhet: Gymnastik och teckensång

21 mars: Två personer från vårt nätverk representerade Svenska Downföreningen på World Down Syndrome Day-konferensen som hölls på FN:s högkvarter i New York, med anledning av att FN från och med 2012 utlyst den 21 mars till officiell dag att uppmärksamma Downs syndrom.



Teater

En liten grupp föräldrar från Borås samåkte till Folkteatern i Göteborg den 25 april och såg föreställningen Expectations – om att få ett annorlunda barn, som föreningen fått rabatterat biljettpris till.

”Den prisade föreställningen Expectations berättar historien om två par, ett från London och ett från Göteborg som båda möts av nyheten att allt inte kommer bli som de drömt. En gripande men samtidigt humoristisk föreställning om att få ett barn som inte är som alla andra.” Det var en helt fantastisk föreställning som bjöd på mycket igenkänning, tårar och skratt.

Borås Djurpark

26 maj arrangerade vi tillsammans med Nätverk Väst en familjedag i Borås Djurpark med anledningen av föreningens 10-årsjubiléum. Parken erbjuder subventionerat pris för medlemmar och föreningen betalade 2 guidade turer med

elefantmatning, som var mycket uppskattade och fullbokade. Ca 60 personer deltog. (15-20 familjer). Samma dag var även DHB Västra i parken. Vi valde samma dag för att det skulle vara många tecknande personer i parken samtidigt. Våra medlemmar erbjöds att delta på den teckentolkade säluppvisningen som DHB bokar.



Nationaldagen, familjepicknick

6 juni, nationaldagen, bjöd vi in till familjepicknick vid Hofsnäs Herrgård utanför Borås. En del av glassförsäljningens förtjänster i Hofsnäs nyöppnade glasskafé gick till föreningen. Medlemmar fick 20% rabatt på mat och fika i kaféet dagen till ära. De som driver herrgårdskaféet har själva en son med DS. De hade satt upp ett eget partytält till oss, men regnet höll sig borta denna dag. Evenemanget besöktes av ett 10-tal familjer och var mycket uppskattat även om det var lite blåsigt och kallt...



Kontaktpersoner: är Jessica Steje och Veronica Magnusson-Hallberg

12.13.4 Nätverk Göteborg

Se samarrangemang SDF Väst.

Kontaktpersoner: Anna-Lena Palm och Annika Melin

12.13.5 Nätverk Skaraborg

24 november 2012: Mamma-träff i Härlunda.

Se i övrigt **samarrangemang med SDF Väst.**

Kontaktperson: Jimmy Fogelqvist.

12.14 Nätverk Östergötland

Nätverk Östergötland startade upp under året och har haft två träffar under 2012.

Uppstartsträffen den 11 juni i Norrköping lockade ett 50-tal deltagare som träffades och diskuterade vad vi vill göra i Nätverk Östergötland. Då det var med några föräldrar som då ännu inte blivit medlemmar i Svenska Downföreningen så informerade vi om vad Svenska Downföreningen är för något och berättade om de kommande sommarlägren. Det bestämdes att nätverksträffarna ska flytta runt bland de östgötska orterna.

Höstträffen hade vi i Söderköping där vi grillade korv, gick tipsrunda och lyssnade på Carl Gustav Pettersson från Celiakiförbundet som höll en föreläsning om gluten- och laktosintolerans. Vi fick smaka och pröva på olika produkter.

Nätverk Östergötland är i gång och planerar nu in 2013 års aktiviteter. Linköping är den ort som står på tur för den första av de kommande aktiviteterna.

Kontaktperson: Ulrika Frisk

13 Påverkan och samhällsengagemang

Svenska Downföreningen vill bidra till att ändra bilden av Downs syndrom, visa förebilder och göra det möjligt för personer med Downs syndrom att utöva sina rättigheter som fullvärdiga samhällsmedborgare. Vi vill genom att lyfta inspirerande exempel stärka medlemmarna. Nu när föreningen har en stabil grund finns förutsättningar för att bli än mer engagerade i samhällsdebatten.

Profilfrågor som engagerar många medlemmar är rätten till utbildning, språk och kommunikation, skolfrågor och vikten av god information och kunskap i samband med att blivande föräldrar ställs inför valet om fosterdiagnostik.

Under året har föreningen genom mediauppmärksamhet i samband med UPP-priset och Internationella Downs syndromdagen spridit våra budskap. Lokala nätverk har också träffat företrädare för samhällsinstitutioner, såsom habiliteringar och skolor.

14 Arbets/intresse-grupper

Föreningens verksamhet bygger på att medlemmar engagerar sig i olika frågor, skapar aktiviteter och deltar i samhällsdebatten. I föreningen finns ett antal arbets- /intressegrupper för olika frågor där intresserade medlemmar ofta arbetar aktivt i flera år men också har möjlighet att engagera sig en begränsad tid. Grupperna rapporterar till styrelsen.

14.1 Skolgruppen

Skolgruppen leds av Bernt Ljungquist. Den består av medlemmar engagerade i skolfrågor för barn och ungdomar med Downs syndrom. Intresserade kan delta i gruppen och engagera sig.

Sedan flera år görs en skolenkät som skickas till medlemmarna för att kartlägga situationen vad gäller skolgång för medlemmarna.

14.2 Fosterdiagnostik – samhällsdebatt

Svenska Downföreningen har under många år varit engagerad i den allmänna debatten om tidig fosterdiagnostik och konsekvenser av att landsting inför den även för gravida kvinnor under 35 år. I föreningen finns ett löst sammansatt nätverk, där frivilliga medlemmar kan engagera sig. Föreningens ståndpunkt är att den information som ges till blivande föräldrar inför erbjudandet om fosterdiagnostik måste vara balanserad och bygga på aktuell kunskap om vad Downs syndrom kan innebära att leva med, i dagens samhälle, utan att grunda sig på rädslor och fördomar.

15 Samverkan med andra organisationer

Svenska Downföreningen samarbetar med flera andra organisationer, dels vid aktiviteter på lokal nivå, dels på nationell. Vissa samarbeten sker för att bedriva påverkansarbete i samhället och uppmuntra till diskussion om levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättningar, belysa frågor om mänskliga rättigheter och FN:s konvention om mänskliga rättigheter. Vi kommer att fortsätta söka och utöka våra samarbeten för att bli starka ihop med andra som har samma mål som vi.

15.1 Studieförbundet Vuxenskolan (SV)

Ett samarbetsavtal finns mellan SV och Svenska Downföreningen. Syftet är att underlätta och stödja samarbetet för båda parter för att konkret utföra utbildningsinsatser. Lokalt genomförs studiecirklar.

SV finns med som samverkanspart i Svenska Downföreningens filmprojekt som pågått under 2011 och 2012 med stöd från Allmänna Arvsfonden och kommer att fortsätta delta i spridningen av filmerna. Just nu pågår framställandet av diskussionshandledning till *filmerna Välkommen till vår vardag!* för att kunna användas vid studiecirkel.

15.2 Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)

Många av våra medlemmar är också medlemmar i FUB. FUB är en viktig opinionsbildare och remissinstans i samhället och samarbete är av stor vikt för Svenska Downföreningen. Regelbundna möten sker mellan styrelsen och kansliansvariga chefer på FUB riks.

15.3 Internationella kontakter

Svenska Downföreningen är medlem i EDSA (European Down Syndrome Association) och DSI (Down Syndrome International).

Den 15-17 augusti 2012 ägde den elfte världskonferensen om Downs syndrom rum, denna gång i Kapstaden, Sydafrika. Föreningen var representerad och knöt internationella kontakter.

16 Projekt

Filmprojekt – Att leva med Downs syndrom

Under året har Arvsfondsprojektet Att leva med Downs syndrom färdigställts. Filmerna *Välkommen till vår vardag!* av filmaren Helena Isaksson har producerats och sändes i augusti på SVT. Spridning av filmerna påbörjades och kommer att fortsätta inom föreningens ordinarie verksamhet. Projektet har varit ett samarbete med FUB, SV och Habilitering och Hälsa Stockholms län och kommer att spridas även genom samarbetsorganisationerna. Syftet är att ge en uppdaterad bild av vad livet för personer med Downs syndrom kan vara: skildra människorna bakom diagnosen, deras vardag, skolgång, arbete, intressen och drömmar.

Åldersrelaterat material i TAKK

Föreningen har via nätverk Stockholm deltagit som referens för SV:s Arvsfondsprojekt att ta fram åldersrelaterat material i TAKK (tecken som alternativt och kompletterande kommunikation).

Om jag hade en röst

Under året har föreningen också sagt ja till ett samarbetsprojekt med FUB/-stiftelsen Ala, med projektmedel från Allmänna Arvsfonden: *Om jag hade en röst*. Projektet går ut på att ta fram lättillgängligt pedagogiskt material för språkträning enligt Karlstadmodellen. Föreningen kommer att delta i arbetet med spridning av materialet.