

GEMENSKAP KUNSKAP MÖJLIGHETER

MEDLEMSBREV



Svenska Downföreningen

DEN BLOMSTERTID NU KOMMER...

Vad vi har längtat, och nu är den äntligen här. Sommaren!

I denna utgåva av vårt medlemsbrev kan du läsa om Svenska Downföreningens planerade 20-års jubileumsfirande, lite om hur vi jobbar intressepolitiskt inför höstens riksdagsval, en intervju med Friluftsförbundet Stockholm och deras skidskola för barn med Downs syndrom, rapport från småbarnslägret, ny forskning och massor av annat.

Trevlig läsning och framför allt – ha en härlig sommar!

/ Veronica Magnusson Hallberg, riksordförande



ÅRSMÖTE

Föreningens årsmöte genomfördes digitalt via Zoom den 24 april. Totalt deltog 61 personer varav 32 var röstberättigade ombud. Det var sammanlagt sex motioner som avhandlades på mötet. Det beslutades att medlemskategorin 'yrke' övergår till att bli stödmedlemskap under nästa år. All dokumentation om årsmötet hittar ni på intranätet.

Två nya ledamöter valdes in i riksstyrelsen och vi önskar Anna Ogenstad och Ida Eliasson varmt välkomna!



VÄLKOMNA

här är våra nya ledamöter i riksstyrelsen



ANNA OGENSTAD

Vi har frågat Anna vilka frågor som hon brinner extra för. Här är vad hon svarat:

Gemenskap. Jag tycker det är viktigt att ge föräldrar och andra närstående möjlighet att ta kraft och stöd av varandra i den annorlunda livssituation som många av oss är i. Jag tror på såväl fysiska som digitala träffar där vi kan mötas i mindre konstellationer och byta erfarenheter, som ett komplement till sociala medier.

Något annat jag tycker är viktigt är att vi är en förening för alla medlemmar. Det finns så klart många variationer och skiftande behov av vår förening bland medlemmarna. Än viktigare då att vi från riksorganisationen, i det vi gör och verkar för, tänker brett i vårt arbete och inkluderar så många som möjligt.

IDA ELIASSON

Vi har också frågat Ida vilka frågor som hon brinner extra för. Här är vad hon svarat:

Jag brinner för de nyblivna föräldrarna och vikten av ett bra bemötande från sjukvården och andra olika instanser den första tiden.

Just i föreningen är det lägerverksamheten och möjligheten till nätverkandet, så att nyblivna föräldrar snabbt kommer in i gemenskapen, som känns extra viktiga.

Också frågor om förskola och sedan skola ligger mig varmt om hjärtat.





2002 grundades Svenska Downföreningen, vilket innebär att vi i år firar 20 år! Söndagen den andra oktober är alla medlemmar -och alla andra som vill fira med oss varmt välkomna till föreningens jubileumsfest på Världskulturmuseet i Göteborg. Arrangemanget kommer att bestå av en utställardel, en del med aktiviteter i mindre rum och ett scenprogram. Mer information kommer, så ha koll på våra sociala medier och hemsida:

<https://bit.ly/3HSGZdo>



SMÅBARNSLÄGER

Vi arrangerade ett småbarnsläger i maj för tio småttningar med Downs syndrom 2 - 4 år, deras föräldrar och syskon. Att uppleva gemenskapen som växer fram mellan familjerna till barn med Downs syndrom på dessa läger är underbart.

Som en av lägrets deltagare sa "man vill nästan inte åka hem - det har varit ovärderligt att få dela tankar och erfarenheter med andra familjer."

FORUM FÖR NYBLIVNA FÖRÄLDRAR

En lördag i juni arrangerade vi för första gången ett digitalt forum för nyblivna föräldrar till barn med Downs syndrom. Forumet bestod av både kunskapsförmedling och samtalsgrupper. Forumet var uppskattat och något vi planerar att göra igen senare i höst.



"VI BLEV BÄTTRE SKIDLÄRARE"

Under fyra helger i januari-februari arrangerade Friluftsförbundet ett pilotprojekt med skidskola för barn med Downs syndrom i Hammarbybacken, Stockholm. Vi har fått möjlighet att prata med initiativtagare Carl-Johan Petri hos Friluftsförbundet Stockholm och ställa några frågor om projektet.

Vad har ni för erfarenheter av att undervisa den här gruppen?

Vi har flera positiva erfarenheter av att undervisa dessa två grupper med barn med Downs syndrom. Generellt så blev vi från Friluftsförbundet mycket bättre skidlärare av att åka med just dessa barn.

Det uppstod en enastående stark känsla i mötet med barnen och oss skidlärare. Barnen hade en sådan energi och glädje som smittade av sig. Alla vi som jobbade blev också på bättre humör. Det påverkade oss positivt. Vi blev också utmanade i vårt sätt att tänka pedagogiskt. Det blev snabbt tydligt att vi inte kunde stå och teoretisera och babbla på. Vi var tvungna att vara konkreta och tydliga i vår kommunikation. Detta är en lärdom som vi självfallet tar med oss också i mötet med våra andra elever. Tydlig och konkret kommunikation är bättre för alla barn som ska lära sig åka skidor.

Mellan oss skidlärare uppstod det en ytterligare gemenskap. Det fanns en stark känsla av att man fick bidra med något meningsfullt. Många instruktörer håller nog också med mig om att det har aldrig varit roligare att jobba som skidinstruktör i Hammarbybacken. Varje vecka som gick anslöt flera skidlärare ideellt får att få vara en del av det som pågick.

Några av barnen hade aldrig tidigare åkt skidor och fick nu prova och deras föräldrar fick se att det gick. Att skapa så mycket skidglädje som möjligt är ett av Friluftsförbundet mål och det var en enorm skidglädje på denna kurs.

(Intervjun fortsätter på nästa sida.)

(Fortsättning intervju med Carl-Johan Peteri, Friluftsförbundet)

Vad skulle du vilja säga till andra aktörer som funderar på att starta aktiviteter för barn med Downs syndrom?

Just do it! Vi visste inte hur vi skulle göra detta till en början, men viljan att göra det var stark. Vi kontaktade Svenska Downföreningens lokalavdelning Stockholm. De bidrog med erfarenhet och kunskap. De skapade också bildstöd till undervisningen. Det blev ett mycket fint samarbete. Så det är ett tips! Kolla om det finns en lokalavdelning där ni bor som ni kan samarbeta med och var inte rädd för att våga testa. Ni kommer ha jättekul!

Tack Carl-Johan Petri hos Friluftsförbundet för att du tog dig tid att prata med oss! Lycka till med det vidare arbetet med inkludering och mångfald i er verksamhet. Ni gör skillnad.

Hela intervjun och länkar till Friluftsförbundet hittar ni på vår hemsida: <https://bit.ly/30ejHAV>

INFÖR VALET I HÖST

Fram till riksdagsvalet i höst kommer Svenska Downföreningen att driva en kampanj med budskapet; Från bidragstagare till arbetstagare. Människor med Downs syndrom är idag i stor utsträckning redan från småbarnsåren hänvisade till ett bidragsberoende. Det finns sedan ganska små möjligheter att komma in på arbetsmarknaden. Men alla kan förstås på olika sätt bidra till arbetsmarknaden i stället för att enkom leva på bidrag. Därför fokuserar Svenska Downföreningen på att skapa reella möjligheter för personer med Downs syndrom att ta sig in på arbetsmarknaden.

Vi är som medlemmar en del av Funktionsrätt Sveriges valkampanj som fokuserar på fem viktiga frågor inför valet 2022, där varje fråga vilar på rätten till jämlik hälsa. Personer med funktionsnedsättning har sämre livsvillkor, levnadsvanor och hälsa jämfört med personer utan funktionsnedsättning. Så har det varit under lång tid och nu kräver vi, tillsammans med hela funktionsrättsrörelsen, en förändring. Läs mer här: <https://bit.ly/3nhbcct>



EN STUDIE OM TANDVÅRD

Svenska Downföreningen hjälpte Hälsohögskolan i Jönköping att komma i kontakt med föräldrar till barn med Downs syndrom för en studie om barnens munhälsa och tandvård. Nu har forskarna Malin Stensson och Maria Björk m fl publicerat två artiklar om studiens resultat. Läs mer här: <https://bit.ly/39LDzww>

TACK

Stort tack till Åhlén-Stiftelsen, Kungl. Patriotiska Sällskapet, Stiftelsen Oscar Hirschs Minne, Kungl. Skogs- och Lantbruksakademien och Stiftelsen Oscar och Maria Ekmans Donationsfond för deras generösa donationer till Småbarnslägret den 26–29 maj. Utan deras generositet hade det inte varit möjligt att genomföra lägret.

Vi riktar också ett stort TACK till alla företag som stödjer vårt arbete. De är mycket viktiga för vår verksamhet och till stor hjälp för oss i arbetet att sprida kunskap och minska fördomar om Downs syndrom:

<https://bit.ly/3xFSgco>



NYANSTÄLLDA VÅREN 2022

Under februari tillsattes Karen Flø som ny kommunikatör för föreningen. Karen har bred erfarenhet av marknadsföring och kommunikation. Hon är också mamma till en dotter på fem år med Downs syndrom. Karen når man på: karen.flo@svenskadownforeningen.se

Under mars månad tillsattes projektledartjänsten för skola på 20% av Malin Olsson Kronberg. Hon har en Fil.kand. i Handikappvetenskap och jobbar även inom Orust Kommun som verksamhetsutvecklare/arbetscoach i sektorn stöd & omsorg med inriktning LSS och Socialpsykiatri.

Malin nås på e-postadressen: malin.olssonkronberg@svenskadownforeningen.se



SOMMARTIDER

Kansliet har sommarstängt under veckorna 28, 29, 30 och 31. Under denna period är kansliet obemannat och det kommer ej att skickas ut några gåvo- eller minneskort.

Svenska Downföreningen önskar er en riktigt härlig sommar!