



FOREDRAGHOLDERE TORSDAG 18. MARS

Hvorfor språktrening?

Iréne Johanson

Professor Iréne Johanson er mest kjent for Karlstadmodellen. Karlstadmodellen er navet på en modell til språktrening som vært i stadig utvikling siden slutten av 1970-tallet under ledelse av professor Iréne Johanson. Modellen er utviklet i samarbeid mellom foreldre, personale og forskere. Universitet (Umeå universitet 1978-1990, Karlstads universitet 1990-2003), landsting og kommuner har på forskjellige måter samarbeidet, og forskning, praksis og spredning av kunnskap har gått hånd i hånd. Utviklingen av modellen fortsetter i takt med nye erfaringer, nye samarbeidspartnere og ny kunnskap.

Karlstadmodellen er ikke avgrenset til alder eller diagnose. Modellen kan tilpasses barn, unge og voksne både med og uten en diagnose. Mange har hatt utviklingshemning eller persepsjonsproblemer i tillegg til sin språkvansker, men mange har kun hatt språkproblemer, blant annet på grunn av tospråklighet. Karlstadmodellen er en modell og ikke en metode.

www.karlstadmodellen.se

Universitetsstudier for mennesker med Downs syn

Gudrun Stefansdóttir og Vilborg Johannesdóttir / Island Universitet

Pedagoger ved Universitetet på Island. Island har – som kanskje det første og eneste landet i verden, – satt i gang et 2-årig diplomstudie for mennesker med psykisk utviklingshemming. Universitetet er informert om at det finnes ulike kurser for mennesker med psykisk utviklingshemming både ved universitetet i Dublin, ved enkelte universiteter i USA og i Australia, men det finnes ikke noe annet helhetlig studietilbud.

Studiet startet opp høsten 2007 med opptak på 50 studenter. Av disse var 23 personer med ulike utfordringer, blant andre flere med Downs syndrom. Studiet har en varighet på to år og det er planlagt nytt opptak annethvert år. Når studentene har avsluttet studiet vil de motta et diplom. Det drøftes fortløpende om studiet kvalifiserer til en universitetsgrad.

Drivkraften bak studiet er blant andre, Gudrun Stefansdóttir, som sammen med Landsforeningen for utviklingshemmende på Island, senter for Voksenopplæring, ATAK m.fl. som har jobbet fram diplomstudiet. Gudrun Stefansdóttir er ansatt ved Islandske pedagogiske Universitet og er avdelingsleder og også en av lærerne ved dette studiet. Gudrun er i gang med å avslutte sin doktoravhandling om mennesker med utviklingshemming og deres livshistorier relatert til lover, rettigheter, pedagogikk og politiske føringer fra ca 1950 og fram til i dag.

Formell kompetanse er ikke avgjørende for inntak, men derimot praksis og erfaringskompetanse i forhold til arbeid med barn og unge. Enkelte av studentene kunne ikke lese og skrive. Søknadskriteriene er derfor basert på: interesse for å arbeide med barn og unge, motivasjon for å gå på skole, praksis og tidligere utdanning.

Numicon – matte for barn med lærevansker

Sørlandet kompetansesenter

Numicon er et læreprogram for grunnleggende opplæring i matematikk utviklet i Storbritannia. Det egner seg som et grunnleggende kurs for alle barn i førskole og skolens barnetrinn. På grunn av læremidlenes klare visuelle struktur egner programmet seg også til arbeid med barn med kognitive utviklingsforstyrrelser og det har vist seg å være effektivt i arbeidet med å opparbeide matematikkforståelse hos barn med Downs syndrom. Læremidlene brukes som grunnlagsmaterie i lek og opplæring i barnehagen og på de grunnleggende trinn i skolen.

Sørlandet kompetansesenter har ansvar for: Barn, unge og voksne med store og sammensatte lærevansker, sosiale/emosjonelle vansker og matematikkvansker. Det dekker fylkene: Aust-Agder, Vest-Agder og Telemark.

www.statped.no/sorlandet

Hvorfor er det så viktig med Tegn til tale?

Anne Elin Steimler

Teori: Hvorfor Tegn til tale? Definisjon av kommunikasjon. Bruk av tegn og stimulering i forhold til barnets utviklingsnivå. Hvordan få Tegn til tale inn i kulturen. Hjemme/barnehagen/skolen osv. Praktiske øvelser: Gjennomgang av diverse tegn og øving på korte setninger og sanger.

Steimler er 61 år; skilt, mor til tre barn og fembarnebarn. Utdannet førskolelærer, spesialpedagog/logoped. Distriktshøgskolestudie i *Offentlig organisering og styring* og diverse kurs fra B.I, veiledning m.m. Praxis: Har vært med på å starte opp tre barnehager for Bergen kommune, en som avdelingsleder og to som styrer. Jobber nå som reiselærer og logoped i Bergen. Følger stort sett opp barn med Downs Syndrom med Tegn til tale og språkutvikling. Jobber nå i sitt 27 år i Bergen kommune.

Veien fram til egen bolig

Lillian G. Rasmussen

Lillian G. Rasmussen er sosionom/cand.polit. og er ansatt som høgskolelektor i sosialt arbeid ved Høgskolen i Finnmark. Hun er tillitsvalgt i NFU. Rasmussen er prosjektleder for boka "Ni personer med utviklingshemning viser veien fram til egen bolig" og lettlestversjonen av den samme "Sjef i eget hus" (NFU 2009). Utgitt med midler fra Husbanken, med det mål å lage eksempelsamling på hvordan personer med utviklingshemning kan skaffe seg egen bolig. Et mål med boken var å bidra til at mennesker med utviklingshemning på samme måte som andre norske innbyggere skal kunne bo trygt i sitt eget hjem. Når 80 prosent av oss eier vår egen bolig er det lite tilfredsstillende at bare 16 prosent av voksne med utviklingshemning gjør det. Last ned pdf på:

<http://www.husbanken.no/Venstremeny/bibliotek/~media/E065D75F46464593A-95567255BAFDA3F.ashx>

Truls Håland Eide

Eide er en av huseierne i boken "Sjef i eget hus", og han forteller om sin hverdag i Bergen. Eide bor på Askøy utenfor Bergen og jobber med treproduksjon. Foreldrene ønsket at han skulle i leilighet i deres hus, men det ville ikke Truls Eide. Han ville bo for seg selv. Da han var 22 år kjøpte han derfor leilighet i et borettslag på Askøy. Ved hjelp av start- og etableringslån fra kommunen (Husbank-midler) fikk han finansiert leiligheten sin. Han greier seg godt selv, står opp, spiser frokost, tar bussen til og fra jobb og lager selv middag når han kommer hjem. På fritiden er han gjerne sammen med venner, på bowling, i svømmehall eller på besøk hos andre. Han er også glad i å gå tur.

www.nfunorge.org/view.cgi?&link_id=0.35944&session_id=0

Er jeg ungdom eller har jeg Downs syndrom?

Caroline Tidemand-Andersen

Tidemand-Andersen er Cand. paed. spec. med over tjue års erfaring som lærer og spesialpedagog i Oslo, rådgiver ved PPT i Bærum og mor til Jenny med Downs syndrom. Hun har gitt ut flere bøker, blant annet "Gratulerer – du har et barn med Downs syndrom i klassen" (red.), skrevet kronikker og deltatt i organisasjonsarbeid i en årrekke.

Ungdomsprosjektet i Oslo har som mål:

- Økt kunnskap om hvordan ungdom med utviklingshemning tenker, hva de er opptatt av og hvordan være i dialog med dem.
- Samle og systematisere allerede innsamlet data om gruppe- og individsamtaler til en fagbok hvor målet er å gi foreldre og fagpersonale et redskap til å vite hva og hvordan man kan støtte opp om personlig og sosial utvikling hos ungdommene.
- Sette voksne i stand til å styrke selvbildet og forebygge psykiske vansker hos ungdom med Downs syndrom ved å oppmuntre til refleksjoner rundt sin egen identitet, sine ressurser, muligheter, utfordringer og begrensninger. Anerkjennelse av følelser og tanker.
- Ved at ungdommer med utviklingshemning får innsikt i og kunnskap om ungdomskultur og lærer seg sosiale koder og spilleregler vil det kunne gi økt mulighet for aktiv deltakelse i samfunnet.
- Oppmuntre og inspirere til opprettelse av lignende nettverk. Det er et mål å styrke samhold og tilhørighet i en gruppe med likesinnede, fordi det antas at forankring i subkultur vil kunne gi styrke til å fungere i storsamfunnet.

Schmack – et poetisk perspektiv for annerledesforeldre

Brit Hunstad

Hunstad er lege, mor til Even og forfatter bak det vakre og tankevekkende kunstprosjektet Schmack, som ble skapt i samarbeid med fotograf Trine Mikkelsen. Schmack retter søkelyset mot kultur som virkemiddel for å spre kunnskap og interesse om familier med utviklingshemmede barn. Gjennom å benytte kulturelle uttrykk som poesi, lyd og bilder ønsker vi å øke den allmenne bevisstheten om deres behov og verdi i samfunnet.

www.schmack.no

Downs syndrom i Norden

Møtet mellom foreldre-representantene for alle de nordiske Downs-organisasjonene blir historisk. Vi håper dette blir starten på et større skandinavisk samarbeid, med utveksling av informasjon og kunnskap om gode tiltak i alle land. Les mer på de respektive lands nettsteder:

Sverige www.svenskadowndforeningen.nu

Danmark www.down.dk

Island www.downs.is

Finland www.kvtl.fi/sivu/english

Norge <http://downsyndrom.no>

FOREDRAGHOLDERE FREDAG 19. MARS

We Need to Rewrite the Data on what to Expect from People with Down Syndrome (Foredrag i intervjuform og film)

Karen Gaffney

Gaffney er fra Oregon, USA. Hun har Downs syndrom, og en kjent foredragsholder internasjonalt. Det sies at de som har hørt henne og sett henne ikke glemmer det så lett. Hun vil fortelle om sitt liv, sine synspunkter på det få delta, få strekke seg mot nye mål, mestre og å bli tatt på alvor. Hun vil også vise en film. Dette foredraget er på engelsk.

Hun vil i tillegg ha et eget møte med UNG/VOKSEN-konferansen, der deltakere kan stille spørsmål og prate med henne i en mer uformell setting. Det vil bli tolk som bidrar med oversettelse av både hennes innlegg og spørsmål fra deltakerne.

Karen Gaffney er 30 år gammel og arbeider som lærerassistente ved Portland Community College. Hun har vært inkludert i barnehage og skole i hele sitt utdanningsløp og legger stor vekt på nødvendigheten av å få delta og høre til i samfunnet. Hun er ikke så flink til å gå, men fysisk mestring tas til fulle igjen i svømmeferdigheter. Hun er en meget dyktig svømmer, og trener fem dager i uken.

Gaffney driver en organisasjon som gjør et stort arbeid innenfor Downs syndrom-saken i USA. Se mer på hennes nettsider. Der kan du også se noen av filmene hennes.

www.karengaffneyfoundation.com

Hva skjer på internasjonale Downs syndrom-arenaen? (Foredrag)

Cora Halder

Halder er logoped, opprinnelig nederlandsk, men bosatt i Tyskland i mange år. Hun er mor til Andrea, med Downs syndrom og Judith. Hun er president i EDSA (European Down Syndrome Ass.) og grunnlegger og leder av Down-Syndrom InfoCenter i Tyskland. Infosenteret har gitt ut en rekke bøker, læreverk, brosjyrer og materiell for barn, unge og voksne med Downs syndrom. Deres faste publikasjon "Leben mit Down-Syndrom" leses over hele Tyskland.

Cora Halder vet det som er å vite om hva som skjer innen utvikling og forskning over hele verden. Hun har deltatt på alle store Downs-konferanser i mange år, og har et stort internasjonalt kontaktnett som strekker seg fra Australia, USA, Canada og Sør-Amerika til store deler av Europa. I sitt foredrag vil hun berøre et vidt spekter av tema: nyheter, trender, spennende prosjekter, forskning, gode forsøk osv. Dersom du leser tysk kan du finne ut mer om Down-Syndrom InfoCenter på:

www.ds-infocenter.de

Legg grunnlaget for språkutvikling ved munnmotorikk (Workshop)

Anna Regner / Sissel Tønneberg

Regner er PhD, log (Polen) og Sissel Tønneberg er logoped. De har holdt mange workshops for foreldre med barn som har munnmotoriske vansker, og holder også kurs for terapeuter som arbeider med barnet (fysioterapeuter, spesialpedagoger, assistenter, logopeder, veiledere i PPT for skole og barnehage). Foreldre vil få veiledning og gjennomgang av munnmotorisk stimulering med vekt på dr. Castillo Morales' terapi. Tema: Hva gjør vi for å bedre pust, suging, svelging, tygging og artikulasjon? Hvordan aktivere hypoton/hyperton muskulatur? Informasjon om bruk av ganeplater som et teknisk hjelpemiddel.

Behavioral Strengths and Challenges of Persons with Down Syndrome (Foredrag)

Dennis McGuire

McGuire er Ph.D fra USA, med 30 års erfaring fra avdeling for mennesker med Downs syndrom ved Advocate Lutheran General Hospital, Illinois. Han er medforfatter av den store og banebrytende boken "Mental Wellness in Adults with Down Syndrome".

Boken har vunnet flere priser i USA, og er et banebrytende verk. De tre forfatterne har 30 års erfaring fra avdelingen for Downs syndrom ved Lutheran General Hospital, som var det første sykehuset i sitt slag i Nord-Amerika. Boken er et uvurderlig oppslagsverk for foreldre, helsearbeidere og andre som ønsker å forstå personer med Downs syndrom og bidra til å bedre deres den psykiske helse. Boken er lett å lese, og å finne frem i. Den tar for seg problemet med atferd som ofte feiltolkes som psykisk sykdom, og beskriver problemområder som er typiske for mennesker med Downs syndrom. Den tar også opp hvordan foreldre og andre hjelpere kan legge til rette for god fysisk og mental helse i voksenlivet.

Boken beskriver typiske væremåter og særtrekk ved mennesker med Downs syndrom, og gir råd om hvordan dagligdagse problemer kan løses for å sikre et voksenliv med god psykisk helse. Blant temaene kan nevnes: Samfunnet og familien, Selvstimulering og fantasivenner, Kommunikasjonsrelaterte problemer, Hukommelsesproblemer og styrker, Følelsesmessig utvikling, Tendenser til monotoni og repetisjonsatferd, Selvfølelse og selvtillit og tema knyttet til livsløp.

McGuire: www.advocatehealth.com/luth/body.cfm?id=60

Boken: www.woodbinehouse.com

Barn med Downs syndrom lærer engelsk med Teddy (Foredrag og demonstrasjon)

Julie Monsen

Learning English with Teddy er en superenkelt startpakke i engelsk, utviklet av Julie Monsen. Julie har 30 års erfaring som lærer, og savnet ofte materiell som var enkelt i bruk og som lett kunne tilpasses barn med langsom progresjon og ulike lærevansker. Monsen har undervise ved The British School of Stavanger og senere The Children's House, Sola kommune. I 2000 fullførte hun spesialpedagogikk I og II ved Universitetet i Stavanger, ved siden av arbeid som spes. ped. ved St. Olavs vgs.

Drivkraften bak Learning English with Teddy er stor tro på barns potensiale for – og glede over – læring. Teddy bygger på læring gjennom sosialt samspill, glede, lekpreget metodikk og mestringsopplevelser. Alle barn liker å oppleve gleden ved mestring, men de trenger metoder tilpasset sine egne forutsetninger. Lærerverket består av ti elevhefter, et lærerveiledningshefte, en DVD med undervisningseksempler, et sanghefte, en sang-CD, et lottospill og en teddybjørn. Alt levert i en praktisk plastkoffert.

www.teddylanguage.no

Jobb med mening – Arbeidsplasser i skjermede virksomheter og i ordinært arbeidsliv (To foredrag og debatt)

Terje Olsen

Olsen er forsker ved Nordlandsforskning i Bodø. Han har utført flere oppgaver og avhandlinger om utviklingshemmede og arbeid. Han disputerte i 2009 i sosiologi ved Uppsala Universitet.

Arbeidet er viktig for at utviklingshemmede skal framstå som selvstendige voksne mennesker. Men for noen oppleves tilrettelagt tilbud som stigmatiserende og flaut. Arbeidstilbudene er dessuten i varierende grad preget av integrering, til tross for intensjonen i ansvarsreformen. Det viser den ferske doktoravhandlingen "Versjoner av arbeid. Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen". Personer som mottar varig uførepensjon og som har store utfordringer med å få innpass i det ordinære arbeidsmarkedet, kan få tilbud gjennom arbeidsmarkedstiltaket Varig tilrettelagt arbeid (VTA). Fafo og Nordlandsforskning har på oppdrag fra Arbeids- og inkluderingsdepartementet (AID) undersøkt ulike sider ved gjennomføringen av VTA. Prosjektene presenteres og kommenteres på denne frokosten. Psykisk utviklingshemming og psykiske

lidelser er de to vanligste diagnosene blant de som deltar på VTA.

Godt arbeidsmiljø og lavt sykefravær tyder på at VTA er et vellykket tiltak. Samtidig eksisterer det store utfordringer knyttet til den individuelle tilretteleggingen i bedriftene og manglende oppfølging fra NAV lokalt. Andre spørsmål som reises på denne frokosten, er hvordan man jobber med arbeidsmiljø overfor en av de svakeste gruppene i arbeidsmarkedet, og hva slags beskyttelse som gis til utviklingshemmede.

www.nordlandsforskning.no/aktuelt/medieoppslag/utviklingshemmede-2.html

Andrea Seeger

Seeger har i 11 år arbeidet i rekrutteringsbyrået Access i Erlangen i syd-Tyskland. Hun har studert sosialt arbeid og vært ansatt åtte år i en bedrift før hun begynte i Access. Dermed kan hun litt om arbeidslivet fra to sider. I Tyskland har man den grunninnstilling at alle mennesker må jobbe og tjene penger til seg selv. Det har ført til en mindre segregert modell enn den vi har i Norge – mindre "slusing" inn i vernebedrifter, større åpenhet for inkludering i det ordinære arbeidsmarkedet. Kanskje har vi litt å lære av dette.

Arbeidet til Seeger i Access går ut på å støtte mennesker med funksjonsnedsettelse som ønsker å jobbe i det ordinære arbeidslivet – i en butikk, på et kontor osv. Det gjøres blant annet ved å være coach både før oppstart, under opplæring og senere i yrkeskarriæren. Like viktig som å få jobb er det nemlig beholde den og å trives og utvikle seg. Det kan – for arbeidstakere med utviklingshemning – handle om å mestre yrkeslivets utfordringer og kompliserte sosiale koder, derfor er det like viktig å bidra til at problemer underveis løses. Leser du tysk kan du finne mer om Access her:

www.access-ifd.de

Det går an å gjøre noe med vektproblemer (Foredrag)

Tatiana Noven

M. Scient. Tatiana Noven, ernæringsfysiolog, MNFE. Utdannet ved Universitetet i Bergen. Med to mastergrader - i biokjemi og ernæring - har Noven kunnskap om og erfaring med diettbehandling av de fleste sykdommer. Hun er en etterspurt foredragsholder, og en god kokk med mottoet: "Det sunne på en enkel måte". Tatiana har ansvaret for kostanalyse, der hun blant annet beregner andeler mineraler, proteiner og fettsyrer i maten vi spiser, i forhold til det som er optimalt for den enkelte. Hun gir skriftlige tilbakemeldinger og kostveiledning med detaljerte "lett å følge" menyer. Tatanas individuelt tilpassete kostplaner, veiledninger og oppfølging gjør det mulig å forbedre helsen, gå ned i vekt og forbedre idrettsprestasjoner. Les mer på: www.alfahelsesenter.no

Familiesenteret i Kristiansund (Foredrag)

Grete Johanne Reitan

Grete Johanne Reitan er opphavskvinne og redaktør av bladet Marihøna. Hun har gjennom dette gjort et stort arbeid for å spre informasjon om Downs syndrom.

Bakgrunn for initiativet til Prosjekt Familiesenteret er at gruppen Downs syndrom og Autisme og andre diagnosegrupper, hadde et tilbud om kurs- og veiledningsopphold på Frambu ved Oslo tidligere, men mistet dette i forbindelse med HVPU-reformen i begynnelsen av 1990-årene. Prosjektet har gjennom ti år mottatt mange signaler fra pårørende som etterlyser et bedre tilbud. En spørreundersøkelse i gruppen Downs syndrom viser at tilbudet til familiene ikke er tilfredsstillende og at det er et ønske om et tilbud som Familiesenteret. Undersøkelser gjort av Autismeforeningen som viser behov for bedre tilbud og oversøking hos foreningens sommerleire. Mange foreldre og omsorgspersoner har uttrykt at de opplever mangelfull opplæring innen diagnosen og relaterte emner til dette. Fagfolk innen hjelpeapparatet har gitt uttrykk for at det har blitt en økende grad av spesialisering, som er gunstig på mange måter, men som slår uheldig ut i den helhetstenkende omsorgsoppgaven rundt familier med funksjonshemmede barn.

Prosjektets mål er å etablere Familiesenteret i Kristiansund, med vurdere etablering av regionale sentra på et senere tidspunkt. Man vil opprette et landsdekkende tilbud og supplere det eksisterende tilbud som det offentlige og andre gir. Dette skal gi opplæring, kurs og støtte for økt mestring pluss bistå og legge til rette for nettverksbygging. Det skal også gi opplæring og veiledning til fagfolk rundt barnet, slik at senteret bidrar til at familien, fagfolk og hjelpeapparatet blir mest mulig samkjørte og effektive i sin hjelp rundt barnet.

Målgrupper er mennesker med Downs syndrom og Autisme, søsken, foresatte og andre nære omsorgspersoner pluss fagfolk som arbeider nært den som har diagnosen/familiene.

Les mer på: <http://web2.multihost.no/marihona.com/>

FOREDRAGHOLDERE LØRDAG 20. MARS

Hva tenker barnet selv om sin funksjonshemming, og hvordan kan vi hjelpe?

(Foredrag)

Christina Renlund

Renlund er psykolog og psykoterapeut med mangeårig erfaring fra arbeid med barn og ungdom med sykdom og funksjonsnedsettelse og deres familier.

Hun jobber i sin egen bedrift med kunnskapsutvikling, seminarer og behandlingsarbeide. Hun er også en svært populær foreleser. Sammen med Mustafa Can og Thomas Sejersen har hun skrevet boken "Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk" (Rädda Barnen 2004) og "Doktorn kunde inte riktigt laga mig" (Gothia Förlag 2007). Etter at Doktorn-boken kom ut har hun møtt tusenvis av foreldre og profesjonelle i samtaler om hvordan vi kan prate med barn om vanskelige spørsmål. Hennes nyeste bok *Litet syskon* handler om å være liten og ha en søster eller bror med sykdom eller funksjonsnedsettelse.

www.gothiaforlag.se

Managing Life as an Adult with Down Syndrome (Foredrag)

Cora Halder

(Se mer om henne torsdag 18.03.)

Noen personer med Downs syndrom mestrer livet bedre enn andre. Selv når starbetingelser, oppvekstmiljø og generell helsetilstand er den samme. Hva er årsaken til denne mestringsevnen hos noen? Hvilke ressurser skal til for å greie dagliglivet med alle dets stressfaktorer – å skape en god livskvalitet og et lykkelig liv? Kan alle som har Downs syndrom greie å bygge opp slike ressurser? Og hvordan kan familiene rundt hjelpe de unge med å mestre alle de trivielle stressfaktorene?

Et nyttig konsept i denne prosessen kan være salutogenes-filosofien, utviklet av Aaron Antonovsky (1923-1994). Han tar utgangspunkt i forholdet mellom velvære, helse, stress og mestring. I sitt foredrag vil Halder fokusere på hovedaspektene i denne filosofien og vise hvordan de kan anvendes på mennesker med Downs syndrom.

Mer om Antonovsky: http://sv.wikipedia.org/wiki/Aaron_Antonovsky

Tellus TV forteller om oppstart og videre planer (Foredrag og film)

Tellus TV

Tre personer kommer fra Tellus for å fortelle om den nye TV-kanalen.

Tellus er Norges første TV-kanal for- og med utviklingshemmede. Ski Pro – som står bak – er en tiltaksbedrift i Ski med ca. 50 ansatte. Skipro utvidet driften med tv-avdelingen Tellus i 2009. Tellus vil være en uredd formidler av utviklingshemmedes tanker og synsvinkler. Tellus vil skape debatt og engasjement, nysgjerrighet og opplevelse – til både ettertanke og underholdning. Mennesker med utviklingshemming har vært på tv før, men aldri laget egne programmer, på egne premisser. På Tellus jobber vi sammen i team, uavhengig av om vi har en utviklingshemming, er i arbeidspraksis eller ordinært ansatt.

www.tellustv.no

Downs syndrom og samhandling i klassen (Foredrag)

Anne-Stine Dolva

Dolva er førsteamanuensis ved Høgskolen i Lillehammer. Hun vil foredra fra sin doktoravhandling om inkludering av barn med Down syndrom i skolen. Foredraget vil belyse samhandling mellom klassekamerater med og uten Down syndrom, om muligheter og utfordringer med og uten direkte støtte fra lærer eller assistent.

Følgende er hentet fra Dolvas nettside (foredraget blir på norsk):

Functional performance, school start and social interaction with peers of children with Down syndrome. Aim: The overall aim of the research project is to contribute with knowledge and understanding of what factors can be associated with successful inclusion and participation in school for children with Down syndrome (DS) from an occupational therapy perspective.

The research project is divided in 4 studies with the following aims:

- To study the home and community functional performance in 5-year-old children with DS

- To investigate if functional performance of children with DS is related to onset time for school start. If so, to investigate which skills that has the greatest impact
- To explore how children with Ds involve, engage and experience interaction in everyday school activities with peers
- To identify and understand how teachers and assistants experience, understand and facilitate social interaction with peers in everyday school activities of children with DS

www.hil.no/hil/forskning/stipendiater/anne_stine_dolva

Da livet fikk en ny retning (Foredrag)

Liv Inger og Erlend Sødal

Ekteparet Sødal er foreldre til Ida (4 år) med Downs syndrom og to barn til. De er begge leger ved Haukeland Universitetssykehus.

I sitt foredrag vil de blant annet ta opp: Hva er et meningsfullt liv? Hvilke holdninger møtte vi i helsevesenet da vi fikk Ida? Hva er spesielt for familier med barn med Downs syndrom? De vil dele tanker omkring småbarnstiden, samspillet i familien og grunnholdninger i oppdragelse og vurdere hvordan man kan ha et velbalansert fokus? I sitt foredrag søker de å være både personlige og konkrete.

Identifisering av nakke-ustabilitet (Foredrag)

Joachim Tansemb Andersen

kiropraktorstudent ved AECC i Bournemouth, England. Har en spesiell interesse for funksjonshemmede, og spesielt mennesker med Downs syndrom. Skrev masteroppgave om motoriske evner hos barn med Downs syndrom – og om hvordan fysioterapi har en innvirkning på disse.

Det finnes ikke nok kunnskap om atlantoaxial ustabilitet. Dersom klinisk evaluering uteblir, kan det føre til nevrologiske komplikasjoner. I dag regner vi med at ca 20 % av alle barn som blir født med Downs syndrom har atlantoaxial ustabilitet og at 1-2 % vil utvikle komplikasjoner. Man har lenge forsøkt å utarbeide en screening-metode ved bruk av ulike typer bildediagnostikk, hittil med vekslende hell. Røntgen av nakke er det som oftest brukes i dag, men dessverre er denne metoden verken kostnadseffektiv eller spesifikk, og kan ikke med sikkerhet forutsi sjansene for sublusjon eller kompresjon av rygg-søylen. På grunn av dette er nakkeproblemer ofte en bekymring for mange foreldre, og det kan føre til at fri utfoldelse i lek blir begrenset. Det vil derfor være et behov i fremtiden å utvikle et effektivt verktøy som med sikkerhet kan forutsi hvem som kan utvikle atlantoaxial ustabilitet og som følgelig vil være utsatt for kompresjon av rygg-søylen. I Bournemouth har man i mange år jobbet med å utvikle et verktøy (OSMIA) som med sikkerhet identifiserer ustabile segmenter i nedre del av rygg. Å gjøre det samme i cervical-regionen vil være en smal sak. For tiden jobbes det med å finansiere en slikt studie i England.

Downs syndrom og autisme (Foredrag)

Sylvi Storvik

Storvik er spesialpedagog, cand.ed og seniorrådgiver Autismeenheten, Nasjonal kompetanseenhet for autisme. Hun har deltatt i et forskningsprosjekt som har fokusert på dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme – hva som kjennetegner personer med denne doble problematikken og hvordan best tilrettelegge hverdagen for dem. Man har fulgt 12 personer med Down syndrom og autisme gjennom 3-4 år, og innhentet data gjennom observasjoner og samtaler med pårørende og andre nærpå personer i barnehage, skole og avlastningsbolig. I tillegg ble det utarbeidet et spørreskjema til pårørende til personer med Downs syndrom uten autisme. Dette for å ha en kontrollgruppe.

Den internasjonale litteraturen om dobbeltdiagnosen er sparsom. Det dreier seg først og fremst om forekomst, og studiene som er gjort er små. Forekomst av autisme blant personer med Downs syndrom ligger på ca 7-10 %, den er altså relativt høy. Teamet har vært opptatt av at personer med både Downs syndrom og autisme får denne diagnosen, da det vil ha stor innvirkning på tilrettelegging både i barnehage, skole og på andre arenaer. Dette vil ha stor innvirkning på deres livskvalitet.

Storvik ønsker vi å formidle funnene som er gjort gjennom prosjektet og tanker om evt. å fortsette studier på spesielle fenomener. Noen resultater fra spørreundersøkelsen vil også presenteres.

www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/klinikkene/enhet?p_doc_id=25116&p_dim_id=46765

Dette er alvor

Marte Wexelsen Goksøyr (Avslutningstale)

Wexelsen Goksøyr – som har fått æren av å holde avslutningstalen på landskonferansen – ble kjent i hele Skandinavia for filmen *Bare Marte*, som hun selv hadde ide til og som NRK bidro til å realisere. I filmen ville hun undersøke hvorfor folk bare ser hennes handikap og ikke henne selv, for den hun er. Hun ville se på samfunnet og menneskene rundt seg om deres forhold til mennesker med funksjonshemning.

– Jeg ble integrert i barnehagen, de andre begynte, sier Wexelsen Goksøyr. Hun har Downs syndrom, men aksepterer ikke at et lite kromosom skal stå i veien for en helt vanlig jente. Hun har fått høre at hun bør være tilfreds med å være trygdet, men finner seg ikke i det. Hun ville bli skuespiller, og det ble hun også. Hun har allerede hatt hovedrollen i skuespillet om Askepott på Torshovteatret, og er i dag assosiert medlem av skuespillerforbundet. I 2009 har hun spilt Kamomilla i Folk og røvere i Kardemommeby, ved Riksteateret. For sin innsats ved Riksteateret ble Marte og tetaersjef Ellen Horn fikk i 2009 tildelt NFUs ærespris.

I juryens begynnelse heter det:

NFUs ærespris deles kun ut når noen har markert seg i samfunnslivet som forkjemper for et reelt inkluderende samfunn, med særlig fokus på mennesker med utviklingshemning.

Marte har gjennom sitt utrettelige pågangsmot, sine ressurser og innsats vist at hun som skuespiller på et teater kan nå mye lenger enn de fleste tror er mulig.

Ellen har gjennom å ansette Marte som skuespiller - på ordinære vilkår - vist at også mennesker med utviklingshemning kan fylle krevende jobber og være verdifulle ressurser på det ordinære arbeidsmarkedet.

Det pågangsmot og den handlekraft de begge har vist, er banebrytende og bidrar til å bryte ned fordommer. Et slikt eksempel er av stor betydning for å sikre inkludering av mennesker med utviklingshemning innenfor ulike samfunnsarenaer.

Marte Wexelsen Goksøyr er en erfaren og samfunnsengasjert foredragsholder. Hun har vært invitert som gjest hos Skavlan, og fått statsministeren i tale i sin kamp for et mer inkluderende samfunn.

Filmen *Bare Marte*:

www1.nrk.no/nett-tv/klipp/236388