

17. ÅRGANG • NR. 2 • MAJ 2017

# DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



PRÆSENTATION AF BESTYRELSEN FORÆLDREKURSUS 2017 DET ER ALDRIG  
FOR SENT AKTIVITETSWEEKEND PONYRIDNING OG STALDHYGGE EN  
SOLSTRÅLEHISTORIE EN HVERDAGSHISTORIE NYT FRA FACEBOOKGRUPPEN

## ANNONCESALG:

Rosengrenen ApS  
Hovedgaden 8, 8670 Låsby  
Tlf. 86 95 15 66  
kl. 8.30-12.00 og 12.30-15.00  
Mail: info@rosengrenen.dk  
– hvortil alle spørgsmål  
vedr. annoncer bedes rettet.

## MEDLEM AF:

Landsforeningen LEV:  
"Udvikling for udviklingshæmmede"

## FORMAND:

Karina Rhiger  
Bytoften 27, Sdr. Vissing, 8740 Brædstrup  
Telefon 87 55 19 50  
formand@downssyndrom.dk

## REDAKTION:

Kirsten Sørensen  
medieudvalg@downssyndrom.dk

## FORENINGENS E-MAIL:

downssyndrom@downssyndrom.dk

## FORENINGENS HJEMMESIDE:

www.downssyndrom.dk

## COPYRIGHT:

Da der kan være copyright på en del af artiklerne, må DOWN & UP kun kopieres – og på anden måde anvendes – efter forudgående aftale.

**FORSIDEFOTO:** Alma My

**FOTO:** Almas forældre

## SATS OG TRYK:

Intryk ApS • Tlf. 70 21 10 00  
www.intryk.dk

# INDHOLD

Formanden har ordet . . . . .	side 3
Bestyrelsen . . . . .	side 5
Præsentation af bestyrelsen . . . . .	side 6
Forældrekursus . . . . .	side 10
Det er aldrig for sent . . . . .	side 16
KLAPjob . . . . .	side 21
Lokalafdelinger . . . . .	side 22
Nyt fra foreningens Facebookgruppe . . . .	side 24
International Downs Syndrom Dag . . . . .	side 27
Aktivitetsweekenden . . . . .	side 29
Ponyridning og staldhygge . . . . .	side 30
En solstrålehistorie . . . . .	side 33
En hverdagshistorie . . . . .	side 37
Aktivitetskalender . . . . .	side 39

## DEADLINE

for indlæg til næste nummer:  
den 27. juli 2017.





Af Karina Rhiger

# FORMANDEN HAR ORDET

---

Foråret er godt i gang, dagene bliver lysere, og det hele begynder i skrivende stund at springe ud.

Vi har netop afholdt et meget vellykket forældrekursus, der som noget nyt var med en masse forskellige sokker og ikke mindst masser af småbørn og babyer.

I alt deltog 77 personer på forældrekurset, og det var en dejlig weekend med faglige inputs, videndeling og netværk. Vi havde fra bestyrelsens side valgt at tredele programmet, så relevansen af de forskellige workshops var mere gennemskuelig, ligesom vi havde valgt at medbringe masser af materialer til et inspirationsrum. Begge dele blev taget rigtig godt imod. Vi har fået rigtig mange positive tilbagemeldinger og værdifulde inputs til indholdet på næste års forældrekursus. Som noget nyt i år havde vi baby-/småbørnsspør med babyer og børns deltagelse, så specielt tak til de deltagende småbørnsfamilier for, i evalueringerne at gøre opmærksom på, hvor der kan finjusteres lidt, så dagen vil glide endnu bedre. Jeres respons er uvurderlig, og vi tager den med os, når vi skal i gang med at planlægge næste års forældrekursus.

I forbindelse med forældrekurset afholdt vi generalforsamling, og rigtig mange mødte op. Vi har i Landsforeningen nu en opdateret holdning til fosterdiagnostik ligesom vedtægtsændringerne med et par små justeringer også blev vedtaget. Der var valg til bestyrelsen og suppleantposter, så vi er nu en fuldtallig bestyrelse med syv medlemmer og to suppleanter. Præsentationen af den nye bestyrelse finder I inde i bladet. Vi har netop afholdt

første bestyrelsesmøde, og vi glæder os alle til at komme i gang. En af de første ting, vi skal i gang med, er planlægning af aktivitetsweekenden. Den afholdes på Pindstrup Centeret den 8.-10. september, så sæt kryds i kalenderen allerede nu.

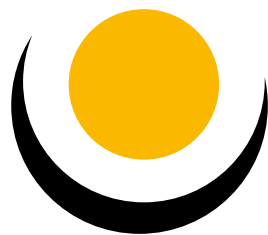
Den Internationale Downs Syndrom Dag blev markeret den 21/3. Der var rigtig meget aktivitet på de sociale medier, og vi var ydermere repræsenteret i radio, tv og i Berlingske. Vores kampagne med de otte små videoer og #elskerenmeddowns blev taget rigtig godt imod, og vi kom langt ud. Jeg vil gerne takke jer alle sammen for at støtte op om vores tiltag på dagen. Både i form af likes, delinger og kommentarer; men lige så meget i form af deling af jeres egne billeder med #elskerenmeddowns på Instagram, den åbne Facebookside og den lukkede gruppe.

Når bladet udkommer er det maj, og vi har forhåbentlig set rigtig mange til Fårup Sommerland-arrangementet 'En forårsdag i skoven'.

I bladet kan I denne gang blandt andet læse små indlæg fra deltagere fra forældrekurset, ligesom I kan finde en artikel skrevet af Pils mor om Pils liv og hendes vej frem mod et arbejde. I vil også finde et godt tilbud på ridning. Herudover kan I orientere jer i, hvad der rører sig af spørgsmål på den lukkede Facebookgruppe, ligesom I, hvis I gerne vil være med i gruppen og endnu ikke er, kan læse, hvordan I får adgang til den.

# BESTYRELSEN

Pr. 18. marts 2017



*Karina Rhiger*

**Formand**

formand@downssyndrom.dk

*Grete Fält-Hansen*

**Næstformand og presseansvarlig**

downssyndrom@downssyndrom.dk

*John Jensen*

**Kasserer, medlem af LEVs hovedbestyrelse**

downssyndrom@downssyndrom.dk

*Kirsten Marie Sørensen*

**Bestyrelsesmedlem, redaktør,  
medlem af LEVs hovedbestyrelse**

medieudvalg@downssyndrom.dk

*Katarina Mejer*

**Bestyrelsesmedlem**

downssyndrom@downssyndrom.dk

*Khristian Stiholt*

**Bestyrelsesmedlem**

downssyndrom@downssyndrom.dk

*Line Natascha Larsen*

**Bestyrelsesmedlem**

downssyndrom@downssyndrom.dk

*Betina Marek Beck*

**Suppleant**

downssyndrom@downssyndrom.dk

*Annie Vibeke Nielsen (ikke på billedet)*

**Suppleant**

downssyndrom@downssyndrom.dk



# Præsentation af bestyrelsen i Landsforeningen Downs Syndrom

---



## **KARINA RHIGER**

*Mit navn er Karina Rhiger. Jeg er 38 år og bor i en lille by mellem Horsens og Silkeborg sammen med min mand Martin og mine børn: Emmy, der har Downs syndrom, på 8 år, Kristian på 6 år og Frederik på 8 måneder.*

Jeg er ansat som adjunkt og projektleder i VIAs efter- og videreuddannelse, og jeg er oprindelig uddannet lærer.

Jeg har været med i Landsforeningens bestyrelse de sidste 7 år som bestyrelsesmedlem, næstformand og har nu været formand i et år. Jeg synes, det er et spændende og givtigt frivilligt arbejde med bestyrelsesweekender fyldt med energi og lyst til at gøre en forskel. Ud over de opgaver, der knytter sig til formandsposten, er jeg særligt optaget af at arbejde for det informerede valg gennem bl.a. samarbejde med sygehusene, at skabe netværk for nye forældre samt at samarbejde internationalt og hente viden hjem for derved at kunne medvirke til at forbedre vilkårene for personer med Downs syndrom. Jeg ser frem til det kommende års arbejde i bestyrelsen.



## **GRETE FÄLT-HANSEN**

*Jeg er mor til 4 dejlige unger, heriblandt Karl Emil på 15 år med Downs syndrom. Børnene og jeg bor i Vordingborg på Sydsjælland; storesøster Ann Katrine på 26 bor dog i København.*

Jeg er ansat som adjunkt og projektleder i VIAs efter- og videreuddannelse, og jeg er oprindelig uddannet lærer.

Jeg har været med i Landsforeningens bestyrelse de sidste 7 år som bestyrelsesmedlem, næstformand og har nu været formand i et år. Jeg synes, det er et spændende og givtigt frivilligt arbejde med bestyrelsesweekender fyldt med energi og lyst til at gøre en forskel. Ud over de opgaver, der knytter sig til formandsposten, er jeg særligt optaget af at arbejde for det informerede valg gennem bl.a. samarbejde med sygehusene, at skabe netværk for nye forældre samt at samarbejde internationalt og hente viden hjem for derved at kunne medvirke til at forbedre vilkårene for personer med Downs syndrom. Jeg ser frem til det kommende års arbejde i bestyrelsen.

# Præsentation af bestyrelsen i Landsforeningen Downs Syndrom

---



## **JOHN JENSEN**

55 år, bosat i Terslev på Midtsjælland, gift og har 3 dejlige drenge (Jonas på 16 år med Downs syndrom, Oliver på 15 år og Tobias på 12 år). Jeg er afdelingsleder i medicinalfirmaet Johnson & Johnson.

1. Jeg ønsker at arbejde for, at mennesker med Downs syndrom bliver behandlet retfærdigt og får de samme muligheder som normalt fungerende mennesker i det danske samfund.
2. Så er det vigtigt for mig, at der i samfundet bliver sat fokus på, at alle mennesker med Downs syndrom er lige så forskellige som normalt fungerende mennesker, og at ALLE har ret til og krav på en individuel udviklingsplan, og at ingen bliver sat i bås som et menneske uden udviklingspotentiale pga. et handicap.
3. Som kasserer vil jeg arbejde for, at LDS har en sund økonomi, og at alle relevante puljer/fonde bliver søgt til tiden, således at der er midler til at afholde aktiviteter for børn og forældre i foreningen.



## **KIRSTEN MARIE SØRENSEN**

59 år, uddannet cand. brom. fra Landbohøjskolen, nu Københavns Universitet, men har forladt arbejdsmarkedet pga. en arbejdsskade. Jeg har netop uddannet mig til Qi gong-instruktør, hvilket jeg glæder mig til at praktisere. Jeg har to skønne, voksne børn, Mads på 27 og Rikke på 25 år.

Rikke har Downs syndrom og er indirekte årsagen til, at jeg blev aktiv i foreningen. Jeg er med på 14. år – kom i bestyrelsen ved et kampvalg det år, fosterdiagnostikken blev indført – nemlig i 2003. Det, at man ville begynde at sortere i, hvilke mennesker der skulle have ret til at leve og hvem, der ikke skulle, var – og er – uhyggeligt. Jeg syntes dengang og synes stadig, at det er etisk forkert, da alle har retten til livet. Det er for mig vigtigt, at vordende forældre får en god information, så de har muligheden for at træffe det valg, der er rigtigt for dem. Netop dét optager mig meget. Desuden synes jeg, det er vigtigt at formidle kendskabet til Downs syndrom. Jeg er også engageret i det nordiske samarbejde, som er i sin spæde start, og i den kommende periode skal vi også være mere aktive i det europæiske samarbejde.

I alle årene har jeg haft med bladet at gøre, redaktørposten har jeg haft de seneste 12 år. Det er utroligt spændende og meget givende at være en del af Landsforeningens bestyrelse. Jeg repræsenterer Landsforeningen i Landsforeningen LEVs hovedbestyrelse.

# Præsentation af bestyrelsen i Landsforeningen Downs Syndrom

---



## **LINE NATASCHA LARSEN**

*40 år og mor til to dejlige drenge, August på 6 år, der har Downs syndrom, og Bertram på 4 år. Jeg bor sammen med min mand og drenge i Humlebæk.*

Jeg er uddannet psykolog og har en ph.d. grad i psykologi. Jeg er i dag ansat som psykologfaglig konsulent i Dansk Psykolog Forening i afdelingen for politisk analyse og rådgivning, hvor vi bl.a. arbejder med politisk interessevaretagelse og søger at præge den politiske dagsorden ift. beslutninger og indsatser, der bl.a. vedrører socialt udsatte eller marginaliserede grupper af mennesker. Jeg tænker at dette arbejde, samt de erfaringer, jeg har gjort mig i min tid som bestyrelsesmedlem i Downs Foreningen Hovedstaden, har klædt mig på til at bidrage til det vigtige arbejde som Landsforeningen Downs Syndrom gør. Jeg har over lang tid været meget optaget af værdidebatten i vores samfund, og den sørgelige udvikling der er i forhold til mødet med og inklusionen af 'det anderledes' – det være sig mennesker med forskellige former for fysiske og/eller psykiske funktionsnedsættelser, flygtninge, socialt udsatte mennesker osv. Jeg glæder mig til at træde ind i bestyrelsen i Landsforeningen Downs Syndrom og være med til at bidrage til det vigtige og gode arbejde, som udføres her.



## **ANNIE**

*Jeg hedder Annie, er 37 år og bor i Stenløse lidt uden for København. Jeg er gift med Flemming og mor til to piger, bl.a. Mathilde på 15 år med Downs syndrom.*

Mathilde var en uventet størrelse og blev født med hjertefejl. Da hun var tre måneder, blev hun opereret, og da gik det op for mig, at jeg var ligeglad med Downs syndrom eller ej, bare Mathilde overlevede.

I mange år har vi som familie koncentreret os om bare at være familie. Vi har derfor ikke haft det store netværk i forhold til det at have et særligt barn. Det er først de senere år, at jeg har haft et behov for at dele ud af/selv modtage erfaringer. Og her har sociale platforme som Facebook og foreningsaktiviteter vist sig at være godt for mig. Her har jeg mødt flere helt almindelige forældre, som elsker deres børn, men som også kender til det lille ekstra, det 47. kromosom medfører.

Jeg er stolt over at være blevet valgt ind i Landsforeningens bestyrelse som suppleant, og jeg glæder mig til at smøge ærmerne op og bidrage med de ideer og tiltag, som i sidste ende kan komme Downs syndrom, deres familier og andre pårørende til gode.



### **BETINA**

*Lidt om mig. Jeg hedder Betina, er sygeplejerske og har i alt fået 6 børn (de ældste er 22 og 19 år).*

Sammen med min mand Niels har jeg mine de 3 yngste på 7, 5 og 1 år, og det er Julian på 5 år, der er mit barn med Downs syndrom. Han er også min eneste dreng, da de andre er piger. Min mand og jeg bor i Vejle, hvor jeg også er formand for den lokale Downs forening, Downs Trekanten.

Jeg engagerer mig meget i mine børns hverdag og har for nylig valgt at blive hjemmegående. Jeg synes personligt, at det er trist, at færre og færre oplever at få et barn med Downs syndrom, og det skræmmer mig rigtig meget, at børn med Downs syndrom sikkert er udryddet om få år.



### **KRISTIAN STIHOLT**

*44 år, gift med Trine og har 3 børn, Emilie (18), Anna (15) og Albert (11), hvor Albert har Downs syndrom.*

Jeg er uddannet økonom og arbejder som QA/BI-manager i TDC Hosting. Jeg har været medlem af bestyrelsen i Down Aarhus i en del år, hvor jeg er webmaster for lokalforeningen. I fritiden spiller jeg floorball og træner 10-11-årige drenge i denne sportsgren. Ellers har jeg været aktiv frivillig i Sølundfestivalen de sidste 6 år og arbejdet på Northside i 3 år. Jeg glæder mig til at tage en tøm i Landsforeningen.



### **KATARINA F. MEJER**

*Mit navn er Katarina F. Mejer og er 34 år. Privat er jeg bosat i Kolding, sammen med min mand og vores 4 børn. Sofia på 6 år, Mynte på 4 år samt Storm og Tristan på 3 år. Tristan er mit barn, som er født med Downs syndrom.*

Jeg er oprindeligt uddannet butiksassistent og bogbinder, men efter jeg har fået børn, især Tristan, er mit syn på det gode liv ændret sig markant. Mit drømmejob er, at arbejde på et bosted for voksne med funktionsnedsættelse, og da jeg har mange år på arbejdsmarkedet, læser jeg nogle enkelte fag op, så jeg står stærkt til at komme ind på pædagogseminariet til sommer. Jeg har været aktiv i bestyrelsen for Landsforeningen Downs syndrom i 3,5 år og synes det er super spændende. Som en del af bestyrelsen vil jeg bla. arbejde med at skabe netværk for nye forældre med børn med Downs syndrom, søge fonde til foreningen, skrive læsestof til Downs bladet, og så vil du kunne finde mig på Landsforeningens hjemmeside.



# FORÆLDREKURSUS

## marts 2017

### SMÅBØRNSSPORET

**Efter to dage med et fuldt program sidder jeg her i min sofa med et stort smil på læberne. Mange indtryk har fundet vej ind i mig, og jeg føler mig glad og inspireret. Vi er netop vendt hjem fra familiekursus i Middelfart med Landsforeningen Downs Syndrom, og det har været to rigtig spændende dage.**

*Af Katrine Bjørn Nyholm*

Lørdag morgen blev vi mødt af en stor gruppe smilende og imødekommende frivillige, som gav os vores værelsesnøgle og viste os rundt i bygningerne. Det var hurtigt klart at der var tjek på sagerne, og rammerne for de næste to dage var heller ikke til at tage fejl af. Brogaarden er et smukt sted med udsigt til Lillebælt, skønne værelser og et yderst hjælpsomt og imødekommende personale.

Efter en velkomst fra Karina Rhiger, trådte Nikolaj Kristian Carlsen på talerpulsten. Nikolaj er født med Downs Mosaik og holdt et oplæg om blandt andet hans uddannelsesgang, hans møde med arbejdsmarkedet og om, hvordan det er at leve med et handicap,

som er kendt af mange, men forstået af få. Det var, for os som familie, et meget givende indslag, som gav os nye vinkler på ungdoms- og voksenlivets udfordringer.

Efter Nikolajs oplæg gik vi ud i forskellige workshops, som vi havde læst om og valgt hjemmefra. Vores datter, Matilde, er kun ét år gammel, så vi havde valgt småbørnssporet, hvor børn med Downs syndrom fra 0-4 år kunne deltage. I vores tilfælde var dette netop grunden til, at vi havde mulighed for at deltage i kurset, da Matilde har meget svært ved at blive passet af andre end sin mor og far.

Det var skønt at blive mødt med en fleksibilitet og forståelse for dette, og det muliggjorde, at vi som forældre kunne deltage i de forskellige workshops, og Matilde kunne lege på gulvet og sove til lur, som det passede ind i hendes rytme. Der var ellers også sørget for, at børnene kunne blive passet af de frivillige, men dette var desværre ikke en mulighed i Matildes tilfælde.

Lørdag eftermiddag var småbørnssporet delt op i to workshops. Én som introducerede forældrene til, hvordan man, ved hjælp af legetøj fra Bobles, kan stimulere barnets





grovmotoriske udvikling, og én som beskæftigede sig med de mundmotoriske udfordringer, børn med Downs syndrom kan have. Specielt den sidstnævnte workshop var meget relevant for vores familie. Helle Grøndahl fra Birdhouse fortalte om de teknikker, vi som forældre kunne bruge for at støtte vores barns udvikling i forhold til blandt andet spisning.

Vi fik også en håndfuld mundmotoriske redskaber, så som Chewy Tubs, med hjem så vi selv kan prøve det af. Vi var vist alle enige om, at vi sagtens kunne bruge længere tid ved denne workshop.

Først på aftenen var der generalforsamling, og dernæst var der tid til, at vi kunne spise aftensmad og hygge os med de andre familier. Maden var fantastisk, og der var tændt op i pejsen, så man, efter børnene var puttet

i seng, kunne slænge sig i sækkestolene med et glas vin og lære mere om de andre familier. Det var en virkelig dejlig stund.

Søndagens program var også fyldt med spændende workshops. Først fik børnene rig mulighed for at få brændt noget krudt af, da Inga Friis Mogensen bød op til motorisk leg. Inga havde fyldt bilen med en masse sansemotorisk legetøj, kædedyner, hængekøjer m.m., som hun fortalte om, og viste hvordan vi kunne bruge på vores børn. Hun sluttede af med at oppuste et 20 meter langt "rør", som både børn og voksne kunne trille på, hoppe på og udforske til stor fornøjelse. Det var virkelig et dejligt syn.

I det sidste oplæg blev der sat fokus på, hvordan vi som forældre kan tage vare på familiens trivsel, når man har et barn med handicap. Psykoterapeut Trish Nymark gav os konkrete værktøjer og ideer til, hvordan vi som forældre, i en travl hverdag, husker på at få kigget hinanden i øjnene og får tilgodeset parforholdet. Det lyder måske lidt tungt, men Trish fik hurtigt skabt en tryk atmosfære, som gjorde, at det var nemt at grine af de hverdagsseksempler, der kom frem, og det blev også hurtigt tydeligt, at vi alle sammen mere eller mindre var i samme båd.

Vi siger mange tak for en rigtig god weekend med mange spændende oplæg, som helt klart har givet stof til eftertanke.



# FORÆLDREKURSUS

## marts 2017

### UDVIKLINGSSPOR

**I år var vi så heldige at deltage i årets forældrekursus på Brogården i Strib. Fantastisk oplevelse – som altid. Og sikke mange søde, lækre unger der var med til at sprede glæde i år. 17 kromosombomber tror jeg, vi talte!**

*Af Ulla Bakmann*

Vi var enormt begejstrede for første oplæg, Nikolajs oplæg, og hans måde at være på. (Nikolaj har Downs Mosaik).

Og hvad angår de andre ting, vi deltog i, var vi især begejstrede over Karina Rhigers oplæg om videomodellering, hvor hun ved hjælp af at inddrage os alle, i praksis hjalp os til hvordan vi kunne gå direkte hjem og begynde at bruge det, vi fik at vide.

Men sikke en stor kontrast til de fantastiske timer med Karina Rhiger, som gik alt for hurtigt, til næste dags oplæg ved Kirsten Kornig, mediator i Feuerstein-metoden.

Det var, syntes vi personligt i vores familie, desværre alt, alt, alt for meget teori og foredrag og alt for lidt deltagelse fra tilhørerne.

Det er selvfølgelig vigtigt at få opridset grundprincipper og deslige, og det var også spændende lige at få en forsmag på, hvad hele metoden går ud på, men vi var blevet opfordret til at tage spil med, vi i praksis kunne lære at mediere ud fra, og hun havde også selv en del materiale med, som vi desværre aldrig nåede til, da hendes slideshow sluttede al tiden.

Det ville for os personligt have været langt mere brugbart og interessant, hvis vi havde nået at få tingene afprøvet undervejs i oplægget.

Så der føler vi desværre, at tiden kunne have været udnyttet bedre.

Men ellers vil vi herfra bare opfordre alle forældre til at unde sig selv sådan et forældrekursus. Det giver stof til eftertanke.

Tak for en dejlig weekend. Vi ses igen!



# FORÆLDREKURSUS

## marts 2017

### UDVIKLINGSSPOR

#### Videomodellering med Karina Rhiger

**Karina starter med at fortælle om, hvad videomodellering er, og der vises eksempler på, hvor og hvordan det kan bruges og i hvilke situationer.**

*Af Betina Marek Beck  
mor til Julian på knap 5 år*

Der fortælleres, at det er vigtigt at gøre videoen konkret og præcis og evt. lave videoer med del-elementer og så samle hele processen til sidst.

Det er en utrolig spændende og forholdsvist nem måde at indlære på, og da forskning tyder på, at mere hænger ved, når man både ser og hører det, så kan metoden kun anbefales.

Vi sidder i grupper ved bordene og skal forestille os en situation, hvor vi har udfordringer hjemme med vores børn med DS. Det kunne f.eks. være med selv at tage af bordet efter maden og sætte sin tallerken m.m. i opvaskeren.

Vi snakker omkring bordet om de forskellige udfordringer, vi har, og hver familie skal derhjemme lave en video, som viser en konkret situation, hvor man er udfordret. Hos os er vi udfordret med, at Julian ikke kan finde ud af at tage et sæt tøj i sin kommode, som han skal have på i børnehave. Han forstår,

hvis vi fortæller ham, at han skal have tøj på, men hvis vi beder ham om at hente tøj i kommoden, så kommer han tilbage med f.eks. en del af tøjet, men ikke et helt sæt.

Så der kan man lave en video, der viser hvad man skal hente, og hvordan man evt. kan bruge pictogrammer eller billeder, som kan hænge ved kommoden, som han kan kigge på, mens han åbner skufferne, så han husker alle dele af det sæt tøj, han skal have på, altså f.eks. skal han have en bluse, et par bukser, underbukser, strømper og en undertrøje, og så er det det, der er billeder af.

Når vi skal lave den video, som Julian skal bruge, så skal vi gøre os nogle overvejelser omkring, hvad der skal ske og hvor, hvilke sætninger der skal siges, og skal der bruges rekvissitter m.m. Man kan lave et "storyboard" og øve et par gange, inden selve videoen optages.

Når videoen er optaget, vises den til barnet, og det skal derefter efterligne det, der udføres på videoen.

Vi skal helt sikkert prøve det, når vi kommer hjem, i forskellige situationer, og se om det også kunne virke på Julian.

Et super godt oplæg fra Karina, som har givet os inspiration til selv at komme i gang med videomodellering.



# Det er aldrig for sent

**I Pils opvækst har vi lagt vægt på at støtte hende i at blive selvhjulpnen, have gode manerer og være venlig. Pil har på lige fod med sine søskende måttet hjælpe til herhjemme, og vi har altid haft den indstilling, at alle kan være med og have en funktion i en leg eller aktivitet – at for os alle er der noget, vi er bedre til, og noget vi har sværere ved.**

*Skrevet af Inger Lundsten*

Pil voksede op som den ældste af 4 søskende. Pil har gået i almindelig børnehave med lidt ekstra timer og haft talepædagog i de fleste år i børnehaven. Børnehaveklassen fik Pil på den folkeskole, der lå tæt ved børnehaven, hvor hun var efter skoletid i stedet for SFO.

Pil gik derefter i friskole i 6 år. 7. klasse tog hun på en almindelig kommuneskole. I løbet af 7. klasse blev afstanden mellem Pil og de andre mere tydelig, de kom i puberteten, dannede kliker og den slags og da 7. klasse var skolens ældste, skulle Pil alligevel skifte skole. Valget faldt så på en hjælpeklasse, der var på en anden af kommunens skoler. Her gik Pil så i 8., 9. og 10. klasse.

Pil lærte at læse og skrive på 4.-klasses niveau. Regnefærdighederne var ikke helt så gode, men hun lærte at bruge en lommeregner til plus, minus, gange og dividere. Dertil lærte hun lidt engelsk, som hun også stadig har glæde af.

Det var tiden før STU, og der var ikke nogen muligheder for arbejdsprøvning eller arbejdspraktik.

Efter 10. kl. anbefalede skolen, at Pil kom på en efterskole for unge med psykisk og fysisk funktionsnedsættelser. Det var ingen succes. Færdigheder, som at kunne klokken både analogt og digitalt, at bruge sine skrivefærdigheder og lignende, blev ikke vedligeholdt, og en del færdigheder blev svære for Pil at huske, da de ikke blev brugt i hverdagen. At det hed efterskole var ikke til at se ud af hverdagens aktiviteter, der meget bestod af rejseaktiviteter.

Når hun var hjemme i weekender og ferier, oplevede vi, at hun blev mere og mere indadvendt og ked af det. Efter godt et års tid trivedes hun så dårligt, at jeg bestemte, at hun skulle flytte hjem igen. Resten af det år gik hun til noget hobbybetonet fritidsundervisning nogle timer om dagen.

Så blev der en plads på et beskyttet værksted, og Pil startede i det regi. Har siden været 3 steder.

I 2005 flyttede Pil hjemmefra til et nybygget bofællesskab, hvor der er otte 2-værelses lejligheder med egne terrasser og et fælleshus. Der er personale i nogen af dagens timer.

For 5 år siden fandt Pil ud af, at man kunne komme i praktik og var en uge i en børnehave, men det var ikke lige hende. Siden fandt hun ud af, at der var noget der hed KLAPjob – en jobmulighed til førtidspensionister. Hun googled sig selv til flere oplysninger og sagde, at det ville hun gerne prøve.

På sit handle møde i dec. 2015 fortalte hun sagsbehandleren, at hun gerne ville prøve et KLAPjob. Og hvis jeg havde vidst, at man selv kunne kontakte KLAP.dk, så var det nok gået hurtigere. Men Pil kom da, efter en rykker til kommunen, i kontakt med KLAPjob-



Pil blev født en sensommer-eftermiddag i 1979 med en 14/21 translokation (Downs) og er altså nu 37 år.

konsulenten, der hurtigt tog et møde med Pil, og dem Pil ville have med til mødet (sin sagsbehandler og mig – sin mor).

I oktober 2016 startede Pil i KLAPjob-praktik hos Sunset Boulevard – 35 km fra sin bopæl. Ved at jeg tog med hende i 15 dage for at lære hende ruten, lykkedes det hende at blive fortrolig med, hvor hun skulle af og tryk ved, at hun selv ville kunne klare alle de situationer, der kunne opstå undervejs.

Efter praktikken fik hun et 3 måneders ansættelsesbrev og er nu blevet fastansat, så hun arbejder der med udvalgte opgaver

i 2 dage om ugen i 3 timer. Da hun spiser langsomt var hendes pause på 15. min for lidt, men det ordnede de bare ved, at hun så holdt 30 min. pause i stedet for og fik fri 15 min. senere.

Pil er mega glad for at være der – og da hun fik tilbudt at blive fastansat, sagde hun: "Det vil jeg gerne. Det rører mig fuldstændigt. Jeg vil gerne videre med mit eget liv og komme ud i den virkelige verden".

"Den virkelige verden" forstår jeg som, at Pil gerne vil være inkluderet i det samfund, vi andre er en del af. ▶

Hun blev interviewet af TV2 Nord om sit KLAPjob. Man kan høre, hvad det betyder for hende ved at se tv klippet på: <http://www.tv2nord.dk/artikel/nordjyske-arbejdsgivere-er-landets-bedste-til-ansatte-foertidspensionister>

Titlen er: Nordjyske arbejdsgivere er landets bedste til at ansætte førtidspensionister.

Jeg er blevet pensioneret, så jeg har haft tid til selv at ledsage Pil, mens hun lærte at takle udfordringer på busruten. F.eks. falder hun i søvn, når hun er i et køretøj. Så måtte hun lære at bruge vækkefunktionen på sin mobiltelefon. Andre udfordringer på turen var, at det var et utal af forskellige chauffører, busserne var forskelligt indrettet, og den knap, man skulle trykke på for at komme af, var af forskelligt udseende og placering. Pil fik sig et rejsekort og klarer selv turen nu.

Pil kan sagtens selv vaske sit tøj, men måtte lige finde ud af, hvilken dag arbejdstøjet senest skulle i maskinen, for at det var tørt og klar til arbejdsdagene.

Det har for mig været en glæde, at jeg kunne hjælpe hende med at lære busruten, så hun derved kunne undgå, at det var flere forskellige personaler, der, på hver deres måde/med hver deres forståelse af opgaven, skulle støtte hende i at lære ruten.

Efter hun blev fastansat de 2 dage om ugen sagde hun, at hun ikke længere ville være på det beskyttede værksted. Vi havde så en snak om, at det er godt at have noget at stå op til, og Pil havde da også flere ideer til, hvad hun skulle lave de 2 ledige dage.

Hun holder fast i, at hun holder fri om onsdagen, så hun den dag kan gøre rent i sin lejlighed.

I flere år har hun på sit handlemøde snakket om, at hun gerne ville gå til en form for dans/bevægelse/motion. Men der har ikke været hjælp at hente – linedance og lignende går for hurtigt.

Vi fandt dog under fritidsundervisning LOF et hold med motion og samvær for seniorer

med skavanker. Det er lige i nærheden, så hun kan gå derhen. Det er hun startet på og glæder sig hver gang – og de andre på holdet er søde og inkluderende.

Jeg gik med første gang og fik der at vide, at man faktisk kan få en henvisning fra egen læge til kommunens sundhedscenter, der har et hold magen til – bare gratis. Med Pils vægt, løse led og rygskævhed ville det jo have været dejligt at have vidst det for længe siden.

Pil går til boccia i handicapdrætsforeningsregi, men det er jo ikke en sportsgren, hvor man ligefrem får pulsen op.

I denne fase af Pils liv, hvor hun gav udtryk for, at hun gerne ville noget andet arbejdsmæssigt – og da der ingenting skete – så har jeg aftalt med Pil, at det er mig, der hjælper hende og først slipper igen, når hun har fundet det, hun gerne vil. Så vi nøjes med at orientere personalet i bofællesskabet og kommunikerer selv med sagsbehandleren.

Det skal lige nævnes at Pil er myndig og har givet mig en fuldmagt til at handle på hendes vegne i forbindelse med kontakt til og fra kommunen. Hvilket for eksempel betyder, at kommunen ikke kan sende hende nogen afgørelser uden de også sender mig en kopi. F.eks. afslag på ledsagelse til koncerter, weekendophold o.l.

Pil ved, at jeg kun kan hjælpe hende, hvis jeg har den fuldmagt. Og hun kan ikke selv formulere en klage over en afgørelse.

Pil har pt. en prøvedag i 3 af kommunens andre beskyttede beskæftigelser for at se, om der er et sted, hvor opgaver og arbejdspladskultur passer hende. Hvis hun synes om et af stederne, kan det være, at det kommer til at udfylde den ugedag, der pt. er ledig. Ellers har hun talt lidt om, hvad man kan lave af frivilligt arbejde.

Det er en meget stor glæde at se, hvor glad Pil er blevet, og hvor meget det betyder for hendes selvværd og egen identitet, at hun har et arbejde hos Sunset Boulevard.

# Da Pil fik arbejde i Sunset Boulevard

Som de fleste læsere af Down & Up nok har set, var det en dejlig historie da vi alle så den glade Pil Elisabeth Lundsten i TV2 Nordjylland i slutningen af januar måned - Men hvordan var historien egentlig?

Det var ikke først gang KLAP's jobkonsulent i Nordjylland, Sanne Due, blev kontak- tet af Vesthimmerlands kommune, fordi de havde en pige der gerne ville hører om hendes jobmuligheder. For KLAP havde allerede i 2013 indgået en aftale med Vesthimmer- lands kommune om i fællesskab at hjælpe førtidspensionister med udviklingshæmning i arbejde via Landsforeningen LEV's beskæf- tiggelsesprojekt KLAP.

Pigen var Pil Elisabeth Lundsten og da Sanne kommer hjem til Pil for at holde møde, var Pil allerede i fuld gang med at anrette det flotteste morgenbord, og Sanne spotter derfor med det samme at Pil er dygtig i et køkken.

Til mødet deltager Pil's mor, Inger, og hen- des hjemmevejleder også - og Pil fortæller her, at hun har været på beskyttet værksted i Aars i næsten 5½ år, hvor hun har hjulpet til i køk- kenet. Men nu Pil vil gerne ud og have sig et `rigtigt job` som hun beskriver det!

Pil's mor og øvrige familie bakker hende op i hendes ønske og Pil's mor Inger siger også at hun nok skal være Pil behjælpelig med at lære at komme til og fra arbejde.

Pil har kun et stort ønske på hendes kom- mende arbejdsplads, og et er at hun meget gerne altid vil have fri på hendes fødselsdag.

Sanne kontakter Sunset Boulevard i Aal- borg Storcenter, som hun allerede ved har et personale, der vil matche Pil rigtig godt. Pil starter i den en måneds praktik som der altid bruges i KLAP, og mor tager bussen til og fra Aars til Aalborg sammen med Pil de første



par uger. Indtil Pil selv har mod på at tage busturen på ca 50 min hver vej.

Pil trives godt ude på Sunset, hun får lavet om i sine arbejdes opgaver et par gange, så de finder de opgaver der passer bedst til Pil. Pil skærer salat, tørre af, rydder op og glæder sig altid til at komme på arbejde på Sunset hver torsdag og fredag.

Men det er ikke kun Pil der glæder sig - det samme gør de andre ansatte på Sunset også. For Pil kommer bare med det dejligste smil og humør hver dag, som altid smitter af på det øvrige personale og alle de glade kunder.

Naturligvis blev Pil ansat efter sin praktik - og naturligvis har hun fået lovet at hun altid har fri på sin fødselsdag.

Er der nogen der endnu ikke har set den dejlige historie med Pil, kan den stadig ses på TV2 Nordjyllands hjemmeside her: <http://www.tv2nord.dk/nyheder/13-01-2017/1930/nordjysk-jobboom-fortidspensionister?autoplay=1#player>

Se mere om KLAP på [www.klapjob.dk](http://www.klapjob.dk)





## DOWN AARHUS

### Fastelavnsfest og generalforsamling

Den 5. marts 2017 afholdt Down Aarhus sin årlige generalforsamling kombineret med årets fastelavnsfest. Vi havde igen i år lånt lokalerne på Bøgeskovgård Aktivitetstilbud i Viby, hvor rammerne til sådanne arrangementer er rigtig fine.

Der var mødt pænt mange medlemmer op, og flere havde gjort sig rigtig umage med de fine udklædninger, hvoraf to var så heldige at få en præmie for den bedste udklædning. Traditionen tro blev der naturligvis også slået katten af tøndens, og ligeså traditionsrigt skulle den også have en del slag med køllen, før der endelig gik hul på den, og slikposerne faldt til jorden med et frydefuldt KLASK. Så var det endelig tid til at nyde de dejlige fastelavnsboller med kakao, kaffe og saftevand – alt efter smag og behag.

I mellemtiden kunne generalforsamlingen også afholdes, og det gik heldigvis lidt mere fredeligt for sig. Vi havde en fin snak om

foreningens aktiviteter i det forgangne år, samt om hvad vi i bestyrelsen har snakket om skal ske i det kommende, så det bliver rigtig spændende.

Bestyrelsen blev genvalgt med de nuværende medlemmer, men vi kan stadig godt bruge et par stykker mere som suppleanter. Så sig endelig til, hvis det er noget for dig.

Fra bestyrelsen skal der lyde en stor tak for et rigtig godt arrangement med fin tilslutning, og vi glæder os meget til det næste, som I snart får mere information om.

*Bestyrelsen*



# GRUNDLOVSDAG

Downs-foreningen Nordsjælland og Granbohus i Fredensborg byder velkommen til et hyggeligt grill- og naturarrangement.

Dette afholdes på  
**GRUNDLOVSDAG**  
**SØNDAG DEN 5. JUNI**

Granbohus i Fredensborg har været så venlig at lægge faciliteter til på adressen:

Hillerødvejen 43  
3480 Fredensborg

Vi satser på godt vejr og vil derfor tænde op i grillen, som vil være klar ca. kl. 11.30. Alle er velkomne fra kl. 10.30.

Man sørger selv for mad, drikke og service til denne dag.

Vi glæder os til at se jer. Vel mødt i Granbohus' have.

Skulle arrangementet mod forventning blive aflyst pga. vejret, vil alle tilmeldte få besked herom på mail senest dagen forinden.

*Med venlig hilsen Downs-foreningen Nordsjælland*

S.U. på mail: [downs.ns@gmail.com](mailto:downs.ns@gmail.com) – senest den 29. maj 2017

# Nyt fra foreningens Facebookgruppe for medlemmer og familiære relationer

**Den lukkede Facebookgruppe for forældre, søskende eller bedsteforældre, med et medlemsnummer i Landsforeningen Downs Syndrom, har været aktiv i et år nu. Vi er i skrivende stund 295 medlemmer i gruppen.**

*Af Karina Rhiger*

Siden bruges til erfaringsudveksling, spørgsmål og sparring blandt gruppens medlemmer, deling af hverdagsliv, oplevelser og billeder samt invitationer til arrangementer i lokalforeninger og nye sportslige tiltag. Herudover formidler vi fra bestyrelsens side, når der søges deltagere til f.eks. interviews. I de seneste par måneder har der været et hav af dejlige billeder og historier; specielt International Downs Syndrom Dag blev markeret i stor stil. Herudover er de seneste spørgsmål, der er blevet stillet og svaret på af medlemmer:

- Jeg har en søn på 16 år, som skærer voldsomt meget tænder om dagen, og det betyder, at hans tænder bliver mindre og mindre. Er der nogle, der kender dette problem og måske kan give mig nogle gode råd?
- Nogle af jeres piger der har fået HPV-vaccine: Har I gjort jer nogle tanker? Under søgt noget?
- Jeg har fået en kollega, der selv har valgt et barn med DS fra. Han fremhæver ofte, hvor rigtigt det var at vælge fra. Jeg får lyst til at råbe op og forsvare både min egen søn og alle vores dejlige unger generelt, men har indtil nu valgt at tie. Jeg har det skidt med situationen. Både at høre på det

men egentlig også at jeg ikke siger fra. Har I ikke nogle gode råd? Eller hvad tænker I?

- Er der nogen af jer, som benytter betalt babysitter? Hvis ja, hvad får han/hun i timen? (Selvfølgelig med skattebetaling).
- Vi søger erfaringer og gode råd, ift. hvilke kommuner og skoler der er ekstra gode til vores børn. Vi står og overvejer at flytte i hus, men vi er egentlig ikke specielt bundet af et specifikt område, så vi vil meget gerne have input fra jer om specifikke skoler og kommuner. Fra Hillerød til Tåstrup.
- Til jer som har lidt større børn, som har/har haft udtaleproblemer. Hvilken træning, hjælpemidler, metoder etc. synes I har haft den bedste virkning på jeres barns udtale?
- Erfaring med ankesager søges.

## **Kunne du tænke dig at være med i gruppen?**

Nedenstående gør sig gældende i forbindelse med optagelse i gruppen:

- 1) Hvis det er dit navn, der er registreret i medlemsskabet: Du skal i så fald finde Facebooksiden "Landsforeningen Downs Syndrom", der er en lukket gruppe og her anmode om at blive medlem. (Skriv det i søgefeltet oppe i venstre sides søgefelt). Dorte vil herefter tjekke medlemslisten og lukke dig ind, hvis du står registreret og er medlem.
- 2) Hvis det ikke er dit navn, der står registreret i medlemsskabet, og du er bedsteforælder, en søskende eller den anden forælder. Du



skal i så fald først sende en mail til Landsforeningens sekretær Dorte Kellermann, [downssyndrom@downssyndrom.dk](mailto:downssyndrom@downssyndrom.dk), hvor du opgiver:

- Familiens medlemsnummer til Landsforeningen Downs syndrom (dvs. bedsteforældre og søskende opgiver f.eks. forældrenes medlemsnummer)
- Navn
- Relationen til en person med Downs syndrom og fulde navn på ham/hende.

I forlængelse heraf anmoder du gruppen om at blive medlem:

- Dorte tjekker herefter medlemslisten og lukker dig ind.
- Er du/I bedsteforældre/søskende ikke registreret og anmoder om adgang uden at sende oplysninger på mail til Dorte, vil anmodningen blive afvist.



## Brug dit kamera

NÅR DU TAGER BILLEDER TIL BLADET

Du er altid velkommen til at tage billeder til bladet.

Men brug dit kamera og ikke mobiltelefonen. Billeder taget med mobiltelefon er oftest grumsede og har dårlige farver – især ved indendørs brug.

Sørg for at kameraet er sat til at tage billeder i en høj opløsning og send billedfilen i jpg-format til redaktøren – undlad at sætte billederne ind i tekstdokumentet.

# International Downs Syndrom Dag

Den 21. marts på Landsforeningens åbne Facebookside.



**Tirsdag den 21. marts var det International Downs Syndrom Dag. Vi havde i bestyrelsen valgt at markere dagen på Facebook med to kampagner med hhv. otte små videoer og #elskerenmeddowns.**

*Af Karina Rhiger*

Vi brugte den åbne Facebookside, som alle kan følge med på som afsender af kampagnen. Fra fredag den 17/3, hvor de første videoer og billeder herfra, med opfordring til at dele billeder med #elskerenmeddowns, blev offentliggjort, til onsdag den 22/3, hvor kampagnen var slut, kunne vi konstatere, at kampagnen var en stor succes på de sociale medier.

Kampagnen nåede ud til i alt 1.2 millioner mennesker. Videoerne blev vist i alt 983.000 gange og 144.000 interagerede på kampagnen

ved at dele, like eller kommentere. I løbet af de dage kampagnen kørte fik den åbne side hele 1447 nye likes, og vi er nu på 3700 mennesker, der følger Landsforeningen Downs Syndrom.

En ekstra kampagne vi satte i gang undervejs var opfordringen til at bære forskellige sokker. Vores photoshoot på forældrekurset, med medlemmers ben med forskelligfarvede sokker, blev annonceret den 20/3 og nåede ud til 9000 mennesker.

Vi har været rigtig glade for den aktivitet, I har været med til at skabe i forbindelse med 21/3; specielt inde på den åbne Facebookside, da det er her vi kan oplyse udad. Vi håber, at I fortsat vil lægge billeder ud til deling her. Jeres aktivitet og engagement er uundværligt.

Skulle I ikke have set alle videoerne, kan I finde dem samlet her: <http://down.dk/statistik/vvvv-2/>



# Aktivitetsweekenden 2017

Af Kirsten Sørensen

Traditionen tro afholder Landsforeningen Downs Syndrom aktivitetsweekend i sensommeren.

**SÆT KRYDS I KALENDEREN  
den 8. til 10. september 2017**

Igen i år skal vi samles på Pindstrup Centeret på Djursland, hvor der venter os nogle fornøjelige timer – både for store og små. God tid til leg, boldspil, spil, snak, netværk, kreativitet, hygge etc.

Der arbejdes pt. på at få sat et rigtigt godt program sammen.

Hold øje med hjemmesiden – det er her du får nærmere information om tilmelding.



# Ponyridning og staldhygge



Mit navn er Janni, og jeg er 32 år. Jeg bor på et lille landsted, hvor jeg har nogle dyr. Jeg har arbejdet med heste og børn i mange år – arbejdede 10 år på en rideklub og har undervist børn både med og uden handicap, og jeg elsker at se deres glæde ved at være sammen med mulerne. Jeg har også brugt rigtig meget tid på et fint stutteri.

Jeg bor på Mors og er rigtig glad for det. Her er masser af natur og bare dejligt.

Jeg har 8 ponyer, som trænger til hygge og motion – der kan rides på de 5. Men det er svært at finde nogen, der vil bruge deres tid på ponyerne. Mange synes ikke, de er gode nok, fordi de er små og runde. Jeg selv er vild med dem. De kan bruges til alt. De kan rides, køres, springe, leges med og man kan lave forhindringsløb med dem. Man kan også bare stå og nyde dem på staldgangen.

Det vigtigste er hyggen, og at det skal være sjovt og rart.

Det, jeg gerne vil tilbyde, er gratis hygge og ridning for jer børn med Downs syndrom. I fortjener det. Har et indtryk af, at I bliver lidt tilsidesat på ridestederne. Alt det hyggelige er taget fra. Og det er ikke godt nok for mig! I skal være med fra start, og der skal være tid til at lære og nyde.

Jeg har en lille udendørs ridebane. På stedet her, har vi også 4 geder. De hedder Kikse





allesammen Og de elsker Mariekiks og pebernødder.

Vi har også 3 høns, som går rundt og hyg-ger i stalden. Og katte. Fire frække katte som er gode musefangere. Og så har vi 5 hunde. Thippi, Diego, Balou, Juice og lille Fie. Hundene kan vi også lege med. De elsker en god gåtur og at blive trænet. Og det kan I sagtens hjælpe med, hvis I skulle have lyst.

Når vejret er til det, kan vi også lave et bål og bare nyde tilværelsen og samværet.

Håber det har fanget jeres interesse, og at I har fået lyst til at komme og have nogle gode stunder her på stedet. Jeg har kun ét krav til børnene, og det er en hjelm på hovedet. Det må godt være en cykelhjem. I kan kontakte mig via Facebook.

*Varme knus fra  
Janni og alle dyrene*







Jeg hedder Aksel og er lige blevet femten år. Jeg bor sammen med min storesøster, min lillebror, med Papa og mor på Helnæs, en dejlig halvø på Sydvestfyn. Jeg har også to voksne storesøstre, som tit kommer på besøg fra Tyskland.

# En solstråle-historie

Jeg glæder mig sådan til, at jeg skal konfirmeres i maj, da kommer min familie fra Tyskland, Jylland og København. Vi har også en dejlig hund, som hedder Bella og høns og gæs og sommetider en kat, men den er blevet kørt over.

Jeg elsker at male, cykle, se "Landsbyhospitalet" og "Bonderøven" i fjernsynet, spille Uno, spille på fløjte, xylofon og klaver, og så ønsker jeg mig en harmonika. Jeg synger med, når der er X Factor, men når min mor synger, lyder det ikke rart, så siger jeg, at hun skal stoppe. Sommetider er jeg i kirken og spiller på orgel, når min papa skal øve. Om fredagen laver jeg pizza sammen med mor, det er min yndlingsmad. Sommetider kommer min ven Frida på besøg. Det er dejligt, så hører vi musik, spiller spil og iPad.

I min skole i Ølsted ved Brobyværk (Rudolf Steiner specialklasser) laver vi mange ting.

Vi har morgensamling med morgensang, vi laver dansk og regning, vi går og cykler ture, vi laver musik, laver eurytmi (gymnastik), talepædagog, vi svømmer, danser folkedans og går til ridning. Vi forbereder også selv vores frokost hver dag, og om fredagen er vi også med til at gøre rent på skolen. Jeg kan godt lide, at vi har mange fester, så pynter vi fint op, og det bliver en særlig dag.





*Vi er Aksels forældre, vi hedder Andreas og Lene.*

Aksel er født i marts 2002 med Downs syndrom. Han er meget social og nyder gerne et festligt liv sammen med andre. Sommetider trækker han sig bl.a. ind i maleriets verden. Aksel fortæller og snakker meget, sommetider har han dog faser, hvor han stammer meget. Aksel er blevet opereret for hoftedysplasi i to omgange og er lidt begrænset i sin motorik, men skidt, bare man kan cykle, så holder humøret altid.

Aksel flyttede skole i august 2015, det var en stor beslutning at tage, men vi har følt en glæde og lettelse siden da, og det vil vi gerne fortælle om.

Aksel trives i sin skole og er en glad dreng, som blomstrer ved at læring og samvær foregår meget gennem musik og bevægelse. Vi ser, det har en god læringseffekt, ligegyldigt om man umiddelbart er musisk eller ej. Vi ser og mærker, hvordan der fokuseres på glæden ved at lave aktiviteter, der giver mening for barnet eller den unge. Det er godt at mærke deres fokus på, at man skal være sammen på en rar og ordentlig måde. Vi er begejstrede for at se udfordrede børn begynde på skolen og i løbet af ganske kort tid falde til ro og udstråle mere glæde. Det er det største at oplevet et miljø,

hvor den positive tilgang styrer det hele. Det at komme et sted, hvor der ikke er uro, men fredeligt og rart og en klar følelse af, at ens barn bliver værdsat som et helt menneske.

Det, som er mest betydningsfuldt for os som forældre, er, at vi også har fundet svaret på det mareridt, som mange af os forældre til handicappede børn bærer rundt på: Hvor skal vores barn bo? Hvad med arbejde? Hvad sker der, når vi er borte? Osv.

Aksels skole ligger midt i et idyllisk landsbyfællesskab i Ølsted ved Brobyværk. Ved siden af skolen ligger tre forskellige smukke gårde/bosteder. Her kan Aksel efterfølgende gå på STU (specialtilrettet ungdomsuddannelse) og også bo. Her driver de lidt landbrug, et bageri, væveri, lysstøberi, aftenskole m.m.

Såvel de unge, som har deres daglige gang her, som også de faste beboere, har alle en hverdag med et arbejde eller andre aktiviteter, som giver en mening for dem selv og fællesskabet. Vi synes, det er fantastisk at mærke den gode stemning i området og se fællesskabet blomstre ved alle de traditioner og fester, som forbinder husene.

Vi har som forældre fundet en uvurderlig ro i sindet, efter beslutningen stod fast, at her går Aksel i skole nu og om nogle år bliver dette stedet, hvor Aksel kommer til at leve sit voksne liv. Selvom det lige nu er lidt uoverskueligt, at skulle slippe ham inden han bliver 31½, ved vi, at det er det helt rigtige. Aksel drøner rundt i dette område med en selvsikkerhed, der udstråler tryghed og glæde, og det er det væsentlige.

Vi kan kun på det varmeste anbefale denne skole og hele området, altså en solstrålehistorie til jer forældre, som måske fornemmer, at netop jeres barn kunne trives bedst i en lille skole.

Hvis I er blevet nysgerrige eller interesseret i at vide mere, er I velkomne til at kontakte os.

Lene (Aksels mor) mobil 30 11 63 18, eller på mail: [lene.runge@gmail.com](mailto:lene.runge@gmail.com)

## Alma My, 8 år, cykler nu selv uden støttehjul, og hun er SÅ stolt af det

I lang tid har Alma løbet på løbecykel og kørt mooncars i skolegården i frikvartererne og i SFOen. Og hun har temmelig godt styr på dem efterhånden, når hun ikke lige blir opslugt af noget på hendes vej og må møde et par knubs og lignende med et: Pyt med det, jeg er ok – og et stort smil.

Af Ulla Bakmann, Alma Mys mor

Herhjemme har hun cyklet på sin egen cykel med støttehjul i nogen tid. Vi har flere gange forsøgt at prøve til uden støttehjul. Men det har hun ikke haft mod til.

Men det ændrede sig alt sammen en dag i marts i år. Alma og lillebror Bertram på 4 år var på weekend hos farmor og farfar.

De havde købt en cykel, kun lidt større end en løbecykel. Der var ingen støttehjul på, så derfor havde de købt en cykelstang. I starten blev der øvet med stangen, og en forpustet farmor/farfar der rendte efter.

Men efter kort tid så kunne de mærke, at ungerne var klar til at cykle selv, og stangen blev pakket væk.

Alma og lillebror, 4 års forskel, men glæden og stoltheden var der absolut INGEN forskel på, den var ikke til at skjule for begge børn.

Vi tænker, at det virkede godt og trygt, at cyklen faktisk var et nummer for lille, så de turde stole på at de kunne. Og forskellen var på den måde ikke så stor fra en løbecykel til en cykel uden støttehjul på.

Hvad vil jeg sige med denne lille fortælling, ud over at jeg selvfølgelig er en super stolt mor?



Jo, når nogen, der ikke kender vores børn, siger, at de aldrig kommer til ditten og datten, ja, så kan vi blot smile overbærende og ryste lidt på hovedet. For vores unger beviser gang på gang, at de med lidt tålmod og en god portion stædighed kan lære at gå, tale, cykle, læse, lave mad – og ja, mange, mange flere ting.

Måske er de dobbelt så længe om det som deres søskende. Men helt ærligt – hvad betyder det – set i bakspejlet af en cykel, der suser i fuld fart derudad.



**DATO**

**HVEM**

**HVAD / HVOR**

**2017**

5. juni	Downs-foreningen Nordsjælland	Granbohus Hillerødvejen 43, Fredensborg
11.-12. juni	LDS	Bestyrelsesmøde
31. august	LDS	Down & Up 3/2017 forventes at udkomme
8.-10. september	LDS	Aktivitetsweekend Pindstrup Centeret
30. september	LDS	Sæt kryds i kalenderen, en overraskelse venter



*Husk også at følge foreningen på hjemmesiden: [www.down.dk](http://www.down.dk) samt på foreningens Facebookside.*

