

17. ÅRGANG • NR. 3 • SEPTEMBER 2017

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



EN REJSEFORTÆLLING AT VÆRE SAMMEN MED SIT BARN PÅ EN GOD
MÅDE MATHILDES KONFIRMATION FÅRUP SOMMERLAND FAMILIE-
HØJSKOLELIVET FACEBOOKGRUPPEN NY SUND BILLEDKOGEBOG

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 28 70 48 68

formand@downssyndrom.dk

REDAKTION:

Kirsten Sørensen

medieudvalg@downssyndrom.dk

FORENINGENS E-MAIL:

downssyndrom@downssyndrom.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE:

www.down.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: August og Max

FOTO: Line Natascha Larsen

SATS OG TRYK:

Intryk ApS • Tlf. 70 21 10 00

www.intryk.dk

INDHOLD

Formanden har ordet	side 3
Bestyrelsen	side 5
En rejsefortælling	side 6
At være sammen med sit barn på en god måde.	side 10
Mathildes konfirmation.	side 19
Lokalafdelinger	side 22
Fårup Sommerland	side 24
Foreningens Facebookgruppe	side 27
Familiehøjskolelivet	side 30
Ny sund billedkøgebog	side 32
En hverdagshistorie.	side 35
Aktivitetskalender.	side 37
Indmeldelseskupon.	side 39

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 26. oktober 2017.





Af Karina Rhiger

Sommerferien er nu ovre og jeg håber virkelig, at I alle har nydt den i fulde drag. Nu går vi mod efterår og kortere dage, men vi har heldigvis haft en masse dejlige oplevelser, og vi har en masse gode ting, at se frem til i Landsforeningen.

Arrangementet "En forårsdag i skoven", som Fårup Sommerland havde inviteret os til, var en stor succes igen i år. Vi havde godt vejr og der var is til alle. Det var godt at hilse på jer. I kan læse et indlæg om arrangementet inde i bladet.

Vi kan igen i år melde om fuldt hus på Aktivitetsweekenden, der afholdes d. 8.-10. september på Pindstrup Centret på Djursland. Vi glæder os rigtig meget til at se rigtig mange. Udvalget har lavet et superflot program, som bliver spændende at deltage i.

Herudover fik vi i foråret kontakt med LE-GOLAND, der har valgt at invitere Landsforeningen Downs Syndrom til "Fun Festival" d. 30./9. Vi fik 300 billetter til rådighed til vores medlemmer og må konstatere at i forlængelse af informationsmailen herom og åbning for tilmeldinger, gik det ret hurtigt med at afsætte billetterne. Vi ser frem til en rigtig god dag.

På aktivitetsplan har sommerferien betydet, at arbejdet i bestyrelsen selvsagt har været neddroset. Vi har møde i starten af august og ser bl.a. frem til at tage fat på kommunikation, at planlægge næste års Forældrekursus, følge op på samarbejdet med hospitaler, arbejde med udvikling af vores hjemmeside og videoer om Landsforeningens arbejde og aktiviteter.

Vi valgte på sidste bestyrelsesmøde, at vi ville sende to repræsentanter til National Downs Syndrome Congress i Sacramento; en kongres primært rettet mod forældre, der afholdtes i juli. Det blev formandsskabet, der tog afsted. I den forbindelse sendte jeg en mail ud til jer ift. at melde ind med spørgsmål og la-vede opslag på Facebook. De tilbagemeldinger, der er kommet ind, har vi blandt andet taget afsæt i, i de valg af workshops vi skulle træffe.

I dette blad finder I en overordnet rejsefortælling fra turen, mens I kan se frem til mere specifikke artikler i de næste blade. De af jer, der er på Facebook har kunnet følge med undervejs i form af opdateringer på den offentlige side og i Landsforeningens lukkede gruppe. Vi oplever, at det giver en god dynamik at være i dialog med jer undervejs.

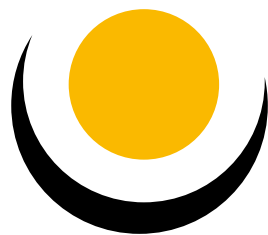
I bladet kan I ud over det allerede nævnte læse en artikel af Micki Sonne Sunesen om medieret læring. Micki var i gang med sin ph.d, da han var på Forældrekursen i 2016, og er nu færdig; derfor har han skrevet en artikel til os. Der er også nyt fra lokalforeningerne Bornholm og Nordsjælland, en kugebogsomtale, en sommerferiefortælling om familiehøjskole, og så kan I læse en tale til Mathilde, der er blevet konfirmeret.

Slutteligt kan I orientere jer om, 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.

Rigtig god læselyst.

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

Kristian Stiholt

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk

Line Natascha Larsen

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk

Betina Marek Beck

Suppleant

downssyndrom@downssyndrom.dk

Annie Vibeke Nielsen

Suppleant (ikke med på billedet)

downssyndrom@downssyndrom.dk



En rejsefortælling

National Down Syndrome Congress (NDSC) 2017, Sacramento, Californien. Landsforeningen Downs Syndrom var i juli måned repræsenteret ved den årlige NDSC "over there".



Af Grete Fält-Hansen

Hovedsigtet med bestyrelsens internationale engagement er – helt overordnet – mulighederne for at indhente ny viden og inspiration hjem til medlemmerne i Landsforeningen Downs Syndrom, samt at udvide og vedligeholde vores internationale netværk. Da vi især særlig grad deler ud af alt det nye, vi har fået med os hjem, på det årlige Forældrekursus, har vi tilstræbt først og fremmest at deltage i workshops, der falder ind under temaet herfor, nemlig de problemstillinger man står med i hverdagen ude i familierne med små, store eller næsten voksne med Downs syndrom.

Det var anden gang Landsforeningen deltog ved denne helt store, årlige begivenhed hos vore amerikanske skæbnefæller: Den årlige National Down Syndrome Congress (NDSC), der er et kæmpe tilløbsstykke for familier, der har børn, unge og voksne med Downs syndrom. Mange familier planlægger simpelthen deres ferie efter at kunne deltage år for år. På en måde er NDSC en slags kombination af Landsforeningens egne to hovedbegivenheder: Forældrekursus og

Aktivitetsweekend – selvfølgelig bare meget større ligesom så meget andet fra den side af Dammen.

Sidste gang, vi (formand Karina Rhiger og næstformand Grete Fält-Hansen) deltog, var i 2013, hvor kongressen blev afholdt i Denver, Colorado. Også dengang var selve kongressen særdeles givtig rent fagligt, men desværre havde vi dengang noget af en rejseoplevelse, da vores fly i Heathrow var blevet overbooket. Vi endte med en samlet rejsetid fra København til Denver på 50 timer, hvorefter vi fandt os selv i Denver uden bagage. Den dukkede først op 4 dage senere. Og så skal jeg ikke trætte jer mere med hverken det, eller alt det andet, der gik galt dengang.

Men minderne fra turen i 2013 sad bestemt i baghovedet, da vi mødtes i Kastrup den 18. juli i år for at drage til Sacramento. Naturligvis har vi i tiden efter grinet højt og længe af vores oplevelser fra Denver-turen, og det er blevet til mange gode historier, efterhånden som tingene kom på afstand.

Men netop den behagelige afstand, det hele efterhånden havde fået, blev pludselig ubekvemt udvisket, da vi stod i check-in i Kastrup. Heldigvis blev denne rejse største dramaer hhv. en to timers forsinkelse i Washington pga. uvejr og en glemt pung (læs: Visa-kort, id mv.) i flyet. Så med rejseerfaringerne fra 2013 i baghovedet kunne sådan et par småting jo ikke vælte os af pinden, og efter et døgn tid med en slem omgang jetlag (i 38 graders varme) kunne vi gå til opgaven med stor energi og godt mod.



En stor styrke ved NDSC er det store opbud af professionelle forskere og praktikere, der direkte målretter deres oplæg om de nyeste forskningsresultater mv. til forældre. Flere af de deltagende eksperter er desuden selv enten forældre eller søskende (en enkelt var endda både/og) til et barn med Downs syndrom. Derved bliver oplæggene især særlig grad relevante og virkelighedsnære for os. Naturligvis er der visse emner, der pga. kulturforskelle må bearbejdes, så de passer bedre ind i en dansk kontekst. Det gælder nok især de workshops, der omhandlede pubertet og seksualitet. Men alt i alt var der rigtig meget guf at hente hjem også på den front, og det kommer selvfølgelig vores medlemmer til gode. Både i form af artikler her i Down & Up over de næste par numre og på vores hjemmeside. Der vil også komme opslag i den lukkede Facebook-gruppe og på den åbne side, og så kommer der naturligvis såvel oplæg og workshops på Forældrekursus 2018 om NDSC2017.

NDSC 2017 startede torsdag d. 20 juli med et "Round Table Meeting", hvor et panel af eksperter – "på almindeligt menneskesprog", som det så lovende blev sagt i præsentationen forklarede om den allernyeste forskning inden for det medicinske og biokemiske område. Inden jeg nu kaster mig ud i at referere fra

denne indledende del af konferencen, er det absolut på sin plads her at få understreget, at ingen af Landsforeningens udsendte har nogen som helst form for lægevidenskabelig baggrund eller indsigt. Vi passede præcis ind i målgruppen: Forældre og andre pårørende til mennesker med Downs syndrom. På foreningens hjemmeside og via små opslag på Facebook skal vi nok sørge for at linke til de forskellige forskningsresultater, så særligt interesserede ad den vej kan orientere sig i de fantastisk spændende tiltag på den front.

Men vi kan godt nævne, at der var et overordnet fokus på, hvordan immunsystemet hos mennesker med Downs syndrom adskiller sig fra andres, og hvordan dette kan føre til nogen af de komplikationer og følgesygdomme, der er kendt som hyppigere forekommende hos vore kære med et ekstra kromosom 21 end hos resten af befolkningen. Eksperterne i panelet understregede desuden flere gange vigtigheden af en individuel tilgang i behandlingen af de forskellige følgesygdomme. "Der er ikke noget, der er 100 %", blev der sagt flere gange med henvisning til, at når man lister alle de typiske følgesygdomme for Downs syndrom op og ser på forekomsten af disse, ja – så er der ikke en eneste af dem, der forekommer hos 100 %. ALLE mennesker med Downs syndrom har netop deres helt unikke aftryk

af det ekstra kromosom. Ikke 2 er ens. Dette er vigtigt at huske specialister og fagfolk på.

Fredag den 21. juli deltog vi i en meget spændende, veltilrettelagt og professionel "Pre-conference" om mange af de problemstillinger i forhold til adfærd, der er kendetegnende for børn og unge med Downs syndrom: Behavior & Down Syndrome: The Respond but Don't React Method v/David Stein, PsyD, New England Neurodevelopment, LLC.

Adfærdsproblemer påvirker ca. 30 % af børn med DS. Hvis disse problemer ikke adresseres korrekt igennem barndommen, ses det desværre ofte, at problemerne følger med i ungdoms- og voksenlivet og bliver begrænsende for den unge/voksnes muligheder for fx at få arbejde og leve uafhængigt.

For at kunne håndtere adfærdsproblemerne effektivt er man nødt til at forstå de hjernebaserede årsager til disse udfordringer og tilpasse håndteringen herefter. Prof. Stein præsenterede den grundlæggende neurovidenskab og kom med spændende og brugbare bud på praktiske strategier beregnet til brug hjemme samt i skole og daginstitutioner. Meget interessant og en god base til at forstå og tolke ind i mange af de øvrige oplæg, vi deltog i.

Fredag, lørdag og søndag splittede vi os op med henblik på at dække så mange workshops som muligt. Således nåede vi at dække 12 stykker, hvoraf flere supplere hinanden. Dette for at komme så meget i dybden som muligt. Vi har forsøgt at dække ind primært efter de indkomne spørgsmål og ønsker fra medlemmerne samt ud fra et overordnet forældreperspektiv med fokus på dagligdags problematikker, der er eller bliver aktuelle for mange.

Den endelige liste over workshops, vi har dækket, ser ud som følger:

- Airway, Orthodontics, Apnea, and Oral Placement Therapy
- Obstructive Sleep Apnea and Ear, Nose and Throat Problems in DS

- CPAP, Hearing Aids, And Glasses, Oh My! How to Help My Child Wear Their Medical Equipment
- A Parent's Guide to Puberty: Supporting Healthy Sexuality in Puberty-Aged Boys With DS
- I Want a Girlfriend (or Boyfriend)! Helping Your Teen or Adult Navigate the Dating World
- A Parent's Guide to Puberty: Supporting Healthy Sexuality in Puberty-Aged Girls With DS
- DS-ASD 101: Understanding the Basics of Co-Occurring DS and Autism Spectrum Disorder
- Understanding Behavioral Phenotype in Children and Adults With DS-ASD
- Eat Right, Future Bright: Expert Tricks for Healthy Habits and a Healthy Weight
- Promoting Health for and with Adolescents and Adults with DS –Session for SA & Parents
- What Your Other Children Without DS Are Thinking: Sibling Issues for Parents
- Incorporating Technology into Positive Behavior Support Plans

Som nævnt i forordet vil man i de kommende numre af Down & Up kunne læse artikler om flere af disse emner.

Ind imellem de koncentrerede oplæg, var der mulighed for at besøge den store udstillingshal. Her fandt man et stort udvalg af spændende ting og sager. Der var unge og voksne med Downs syndrom, der udstillede kunst og andre produkter fra deres daglige arbejde. Der var undervisere og konsulenter med nye idéer og programmer. Der var specielt designet tøj, der sidder perfekt – også når man har arme og ben, der er kortere end gennemsnittets. Og der var briller, halstørklæder, digtsamlinger, zumbainstruktører og meget, meget andet. Udstillingshallen var samtidig det perfekte sted at "netværke" og

skabe kontakter, og vi blev overalt mødt med stor interesse og venlighed.

Lørdag aften – den store gallaaften – var der oplæg fra de mange Self-Advocates, der hver for sig fortalte om deres individuelle vej ind i "Livin' the Dream", som arrangørerne havde valgt som slogan for dette års NDSC. Det er jo voldsomt inspirerende at opleve. Personligt havde jeg en stærk oplevelse af, at der generelt, i forhold til for 4 år siden i Denver, er sket en mærkbar forandring i de unge menneskers selvbillede.

En ændring som bestemt er positiv, og som jeg direkte tilskriver den super populære serie "Born this way", hvor alle hovedpersonerne har Downs syndrom. Flere af de medvirkende i serien deltog i NDSC, hvor de havde absolut stjernestatus; der blev piftet og klappet og råbt Oh MY GOD, når de kom frem. For mig virkede det, som om denne serie (endelig) har givet de unge mennesker med Downs syndrom nogle positive forbilleder at identificere sig med. Forbilleder, som de kan se sig selv i, i forhold til at tage diagnosen Downs syndrom positivt med ind i deres opfattelse af sig selv og deres ligesindede.

Det var for mig en særdeles stærk og god oplevelse, og jeg kunne virkelig ønske mig,

at vi fik serien til Danmark og sat dansk tale på.

Søndagen sluttede vi af med en lille sejltur på floden efterfulgt af en hyggelig middag med Julie Harmon, som nogle af jer måske kan huske fra hendes besøg her i Danmark for et par år siden. Julie har selv 2 sønner, Nick og Noah, med Downs syndrom, og hun har været pioner inden for inklusion på uddannelsesområdet i mange år.

Den ældste søn, Nick, havde andre planer for den sidste aften på konferencen, men vi var så heldige, at Noah var med til middagen. Og jeg var endda så heldig at have Noah til bords, så jeg viste ham et foto af min egen søn, Karl Emil, der er på samme alder. Noah pegede på Karl Emil og udbrød prompte: He's my friend! Ingen tvivl om dét!

Mandag morgen var vi oppe kl. 03.30 lokal tid for at påbegynde den lange rejse hjem. Ca. 30 timer efter blev jeg mødt i døren af Karl Emil, der godt var klar over, at vi havde været i Californien til konference om Downs syndrom. Jeg fik et kæmpe kram og blev så spurgt: Nå mor, hvad har I så lært om mig?

Svaret herpå må I læse mere om i de næste numre af Down & Up.



At være sammen med sit barn på en god måde; hvad vil det sige?

Af Micki Sonne Kaa Sunesen, ph.d.

Indledning

I januar 2017 udgav jeg bogen "Mediated Learning Experience – en inkluderende praksis i dagtilbud og skole". Bogen formidler nogle af de resultater, som jeg kom frem til i min forskning i forbindelse med mit ph.d.-projekt. Som titlen siger, så er målgruppen for bogen professionelle i dagtilbud og skole, og man tænker måske derfor som forælder: "Denne bog er ikke for mig". Indrømmet; bogen er ikke den nemmeste bog i verden at læse, den er forholdsvis tung på teori og præsenterer ideer, som for mange er nye. Formålet med denne artikel, som du læser lige nu, er at formidle, hvad Mediated Learning Experience (MLE) er, og hvordan denne læringsteori kan være relevant og nyttig for forældre at kende til. Jeg vil beskrive tilgangen med et sprog, som er støvsuget for tung faglig terminologi.

Mit håb er, at du efter at have læst artiklen for det første oplever at have en fornemmelse af, hvad MLE kan være, hvordan du kan bruge den som led i dine egne opgaver og rolle som forælder. Mit håb er også, at du ikke læser artiklen som en form for facit for, hvad en god forælder er. Du skal mere læse den som en måde at beskrive og eksemplificere "det gode samspil" på. Derfor skal du i højere grad se nedenstående som ideer, du kan tænke over og tale med andre om.

Den måde, som jeg vælger at præsentere MLE på, er, at jeg først vil beskrive nogle af de grundlæggende tanker, som tilgangen er baseret på. Dernæst vil jeg beskrive tre ting, som ofte er tilstede, når samspil mellem barn og voksen lykkes, skarpt efterfulgt af yderli-

gere ni ting, som man som forælder også kan vælge at gøre brug af i samspillet med sit barn. Artiklen afsluttes med 8 små øvelser og cases. Dette gøres med den intention at vise dig, at du har lært noget om MLE ved blot at læse denne korte artikel.

Grundtanker; hjerne, relation og erfaring

Mediated Learning Experience kan på dansk oversættes til "medieret læring" eller til "medieret læringserfaring". Tilgangen er baseret på den overbevisning, at alle mennesker kan lære; at alle mennesker ikke bare potentielt kan forandre sig, men at de rent faktisk også gør det. Den måde, som denne forandring sker på, er ved at gøre erfaringer i verden – alene og sammen med andre. Når man taler om medierede læringserfaringer, så taler man ofte om de erfaringer, som børn gør sig i samspillet med andre mennesker – ofte voksne – men i vid udstrækning også søskende, venner og lignende.

Dette fokus på samspillet mellem barn og voksen understreger man i MLE af flere grunde. Særligt betragtes denne form for samspil som afgørende væsentlig, fordi det er via de voksne, børnene så at sige føres ind i verden, ind i kulturen, hvor sådan noget som at lære sig begreber om verden (fx navne på ting, steder, begivenheder og personer), lære at bruge redskaber (fx en kniv, en hammer, en saks) og at bruge bestemte fremgangsmåder (strategier – fx trin for trin, først dette og så dette). Udviklingen af børns tænkning og udviklingen af kapacitet til at handle i verden udvikles på denne måde i samspillet mellem voksne og barn via deltagelse i helt almindelige og genkendelige hverdagsaktiviteter.

Nogle børn lærer sig disse færdigheder nemt og ubesværet ved at deltage i hverdagen eller ved at blive undervist i noget af et andet menneske. Andre børn har behov for at dette andet menneske gør sig mere umage med at være sammen med barnet på måder, hvor det er tydeligere, hvad det skal rette sin opmærksomhed imod; hvad noget hedder (begreber), hvordan noget kan bruges (redskaber), hvilke fremgangsmåder man kan gøre brug af for at opnå noget i den nære eller fjerne fremtid (strategier).

Når vi taler om, hvad det andet menneske kan gøre for at hjælpe barnet med at lære, taler vi i MLE-jargon om, at den voksne kan mediere noget (begreber, brugen af redskaber eller strategier) til barnet. Konkret kan man sige, at den voksne medierer, når han eller hun så at sige lægger sig mellem verden (begreber, brugen af redskaber eller strategier) og sammen med barnet udforsker noget – frem for udelukkende at lade barnet erfare og lære alene. Medieret læring handler på den måde om, hvordan man er sammen med børn på måder, så de bedre lærer af de erfaringer, som de gør sig. På den måde ser vi her et syn på læring, som noget der finder sted via det sociale samspil; via relationerne.

Tilbage i historien troede man, at hjernen var statisk; at dens udviklingsbane var forudbestemt fra fødslen. Man kunne det man kunne, forstod det man forstod – og det gav på den måde mening at opdele mennesker i personlighedstyper med bestemte til enhver tid gældende karaktertræk, ligesom det også gav mening at opdele mennesker i intelligente og uintelligente. Inden for dette menneskesyn ses mennesket som heldig eller uheldig forstået på den måde, at enten så har du fået det gode ”styresystem” eller også har du ikke. Og har du fået det dårlige styresystem, så er der ikke mere at gøre ved det; bad luck. I dag ved man, at hjernen ikke er statisk, den forandrer sig – og den gør det

hele livet igennem. Man siger om hjernen, at den er plastisk, dvs. formbar. Dog er den ikke formbar på samme måde som en klump ler er formbar. Hjernen er formbar på den måde, at den udvikler sig på basis af de erfaringer, som det enkelte menneske gør i verden, uden at man helt præcist i detaljer kan styre eller bestemme, på hvilke måder den udvikler sig. Man kan sige, at hjernen er dynamisk, og at den udvikler sig brugsrelateret.

Nu sidder du måske og tænker ”jamen, der er da tydelige forskelle på menneskers potentialer, forudsætninger og muligheder. Vi er forskellige – ikke ens; vi har forskellige arveanlæg”. Til det vil mit svar være, at det er korrekt, men at det ikke så meget er det, som er pointen. Pointen er, at den måde, som vi anskuer børns lærings- og udvikling muligheder på, indvirker på den måde, som vi relaterer os til dem på. Det indvirker på, hvordan vi forstår vores egen rolle og betydning i forhold til udfoldelse af deres potentialer og muligheder.

Den voksne som tror på ”det statiske barn” tænker måske, at det er uden for denne persons indflydelse at lære barnet noget. Det handler for denne voksne om at passe godt på barnet, beskytte det mod nogen form for belastninger og skærme det fra den virkelige verdens kompleksitet. Modsat vil den voksne, som tror på det ”dynamiske og foranderlige barn” tænke om sin egen rolle og betydning, at barnets potentialer udfoldes ved at det tilbydes spændende opgaver og bidrager aktivt i forskellige aktiviteter i hverdagen. Denne voksne ser det som sin rolle at trække barnets læring fremad via den måde, som han eller hun er sammen med barnet på. Hvor den statisk overbeviste indtager en passiv tilgang til barnets læring, indtager den dynamisk overbeviste en aktiv tilgang til barnets læring.

I 1988 skrev den israelske psykolog og professor Reuven Feuerstein en bog med titlen ”Dont Accept me as I am”. Denne bogs titel

formidler egentlig ret præcist, hvad jeg her beskriver: At man ikke skal acceptere børn, som de er, men samarbejde med dem om det, som de kan blive. Provokerende, ikke?

3 ting som ofte karakteriserer et godt samspil

Om lidt skal du lukke øjnene og forestille dig disse fire ting. For dit indre øje skal du forestille dig en stegegaffel, en bro, en elastik og en æske tændstikker. Sæt disse fire ting ind i samme billede, og indram dem i en flot ramme. Hæng billedet op et sted i din stue. Stå lidt og betragt billedet, kig på tingene, reflekter over, hvilken sammenhæng der kan være mellem disse ting. Stegegaffel, bro, elastik, tændstikker...

Den første ting, som du skal genkalde for dit indre øje er stegegafflen. Stegegafflen har jeg valgt som billede på en MLE-medieringskategori, som hedder Intentionalitet og gensidighed. Denne kategori handler om, at den voksne forsøger helt bevidst at bruge alle kendte kneb for at skabe fælles opmærksomhed omkring noget sammen med barnet. Det kan fx være noget, som man vil tale med barnet om, en ting som man vil vise barnet eller noget farligt, som barnet skal være opmærksom på for ikke at komme til skade, fx på legepladsen. Her handler det altså om at "gaffe" barnets opmærksomhed, fastholde den på det, som man er fælles om. Uanset hvad du ønsker at lære barnet eller at få det til at gøre (eller ikke gøre), så er det en forudsætning, at du har fat i barnets opmærksomhed.

Godt samspil er på den måde karakteriseret ved, at voksen og barn har fælles opmærksomhed, dvs. at de har rettet deres sprog, blik, krop og tanker mod det samme. Når det går rigtig godt, indgår de i en form for relationel dans, hvor samspillet finder sted helt ubesværet fordi den voksne og barnet udviser sensitivitet overfor hinanden og også udviser interesse for det, som de er sammen

om. Samspillet er følelsesmæssigt afbalance-ret, ingen af parterne tænker, "sker der mon noget spændende på Facebook?" Der er fuld tilstedeværelse – nærvær for fuld skrue.

De næste to ting, som du skal genkalde for dit indre øje er broen og elastikken. Broen er et billede på, at den voksne forsøger at skabe sammenhæng mellem barnets læringserfaringer ved at vise, hvordan noget, som er lært i en sammenhæng, kan bruges i en anden sammenhæng. I nogle tilfælde kan det være tilstrækkeligt blot at føre en dialog om dette, hvorimod det i andre sammenhænge kan være nødvendigt at lade barnet gøre sig konkrete læringserfaringer med noget, som det er ved at lære. Overvej fx, hvor mange forskellige sammenhænge i hverdagen, hvor man måler noget, vejer noget, planlægger noget eller følger en bestemt plan eller arbejdsgang (fx en opskrift, samlesæt fra Lego).

Ved at inddrage tidligere erfaringer, via dialog eller med hjælp fra billeder, føre dialoger om disse og deres relevans i forhold til den aktuelle situation, så sættes læringsindholdet ind i en for barnet kendt sammenhæng, og barnet kan derved bedre gøre brug af sine erfaringer til at løse problemet eller til at indgå i aktiviteten. Hvor broen forbinder erfaringer på tværs af sammenhænge, så er elastikken et billede på, at læringserfaringerne udvides ved, at den voksne fører dialoger med barnet om erfaringerne og på den måde "fylder erfaringerne op" med sproglige begreber; hvad der kaldes labels eller etiketter. På den måde har sproget om erfaringer en udvidende (elastisk) funktion i forhold til barnets psykologiske udvikling. Broen og elastikken kan være billeder på den MLE-medieringskategori, som hedder "transcendens".

Den sidste ting, som du skal genkalde for dit indre øje, er tændstikkerne. Tændstikkerne er et billede på, at den voksne forsøger alt, hvad han eller hun kan for at gøre selve samspilssituationen meningsfuld. Mening kan

tilføres situationen rent sprogligt ved, at man giver barnet svaret på, hvorfor det skal lære noget eller gøre noget. Hvor mange gange har man ikke hørt udsagnet: "Du skal gøre det, fordi jeg siger det" eller "grunden til, at du skal lære det, er, fordi det er en del af pensum".

Ingen af disse eksempler rummer i sig selv mening. Det bliver ikke meningsfuldt at gøre noget, fordi du siger det, ligesom pensum ikke i sig selv er meningsfuldt. Det bliver først meningsfuldt, når nogen gør det meningsfuldt. Mening kan tilføres ved, at man forsøger at give gode grunde, men det kan også indebære selve den måde, som voksne med sit eget engagement og sin egen entusiasme forsøger at give samspilssituationen en følelsesmæssig toning.

Siger man fx døstigt til barnet, når man ser en svamp i skoven, "hvis du på et tidspunkt orker det, så er der en svamp her, som det sikkert er meget fint at vide noget om. Du kan kigge på det, hvis du gider" – så har man allerede via sit eget følelsesmæssige fravær sagt til barnet, at det ikke er væsentligt eller betydningsfuldt; altså ikke meningsfuldt, at kigge på eller lære noget om.

Med tændstikkerne som billede vil jeg sige, at det er meget betydningsfuldt at tænde gnisten i barnets øjne; at få det til at interessere sig for det, som man gerne vil have, at barnet skal lære noget om. Denne indre ild er vigtigt, fordi mennesker har en tendens til at huske det bedst, som det har stærke følelser omkring.

At have fælles opmærksomhed, at bygge broer mellem læringserfaringer, at udvide forståelsen og betydningen af disse erfaringer via dialoger og at skabe mening i selve samspilssituationen er således tre vigtige elementer i det gode samspil mellem voksen og barn. I det næste afsnit vil jeg pege på ni ting, som den voksne mere fleksibelt kan vælge at inddrage i de situationer, hvor det forekommer naturligt og relevant.

9 ting som du også kan gøre for at skabe et godt samspil

I bogen "Mediated Learning Experience – en inkluderende praksis i dagtilbud og skole" beskriver og illustrerer jeg med tegninger Reuven Feuersteins såkaldte 9 situationsspecifikke medieringskategorier. Disse kategorier kan man se som vigtige temaer i alle menneskers liv og dermed som vigtige ting at mediere til sit barn. I det følgende vil jeg med almindelige hverdagsord vise, hvad indholdet af kategorierne er.

Opstår der en relevant situation kan det være betydningsfuldt, at den voksne:

1. fortæller barnet, at det er foranderligt, dvs. at det kan forandre sig, og viser barnet, at det rent faktisk også gør det. Nogle børn har den opfattelse, at de er helt statiske, og at de ikke kan lære noget, og at de ikke kan udvikle sig
2. fortæller barnet, at det er et unikt menneske, som adskiller sig positivt fra andre mennesker. Nogle børn har svært ved på egen hånd at opdage, hvad der i grunden er det helt særlige ved netop dem
3. fortæller barnet, at det har de tilstrækkelige evner til og forudsætninger for at klare eller løse en bestemt opgave. At give en følelse af kompetence til barnet, som ikke tror på sig selv, kan være afgørende vigtigt for at give barnet succesoplevelser
4. hjælper barnet med at få øje på noget positivt; at bevare optimismen i svære situationer eller perioder. Nogle børn overvældes af negative tanker og nogle gange i en sådan udstrækning, at de handlingslammer. Hjælp dem med at få øje på lyset i en ellers mørk situation
5. hjælper barnet ved at give det strategier, altså mulige fremgangsmåder for, hvordan det fx kan gribe en opgave an (fx trin for trin løsninger). Nogle børn går i stå i arbejdet, fordi de ganske enkelt ikke ved,

hvad de skal stille op med de oplysninger, som de har fået

6. hjælper barnet med at søge, sætte og opnå mål. Nogle børn (eller mennesker i det hele taget) har vanskeligheder relateret til at arbejde fokuseret på at opnå noget ude i fremtiden
7. lærer barnet at tage en udfordring op; at søge noget nyt og svært. Nogle børn har lært, at udfordringer er lig med nederlag. Derfor undgår de svære opgaver og indgår kun i sammenhænge, hvor de er helt sikre på, hvad udfaldet bliver. Lær børnene, at udfordringer er en del af livet, og at det er vigtigt, at man lærer, hvordan man kan imødegå dem frem for at undgå dem
8. lærer barnet at indgå i forskellige og skiftende sociale situationer med forskellige sociale spilleregler. Lær barnet at dele noget, tale på tur, lytte til andre. Giv i det hele taget barnet gode vaner og rutiner, hvad angår kommunikation med andre mennesker. Nogle børn har mest fokus på egne behov. At have fokus på andre menneskers behov og medtænke deres perspektiv er vigtige sociale kompetencer
9. lærer barnet noget om, hvordan og på hvilke måder det er en anerkendt bidragsyder til et fællesskab, fx familien, daginstitutionen eller klassen. Nogle børn oplever at ikke høre til, at være uden for og ikke bidrage med noget af betydning til et fællesskab.

Disse ni medieringskategorier er ikke klart adskilte fra hinanden. De er stærkt overlappende, og i hverdagens praksis kan de være svære at helt skille ad. Et eksempel på dette kan være mellem forslag 5 og forslag 6. Hvornår hjælper man barnet med at finde frem til gode strategier – og hvornår hjælper man barnet med at søge, sætte og opnå mål? Langt hen ad vejen er det de samme hjernemekanismer, som man gør brug af, når man gør brug af strategier, og når man

lægger planer om fremtiden, altså tænker og taler om mål.

8 øvelser og cases til refleksion?

Nu har du læst om MLE. Du er måske slet ikke klar over det, men du har nu lært en masse om, hvad godt samspil med børn kan være. I det følgende stilles du otte spørgsmål, se om du kan svare på dem.

1. Du er på skovtur med dit barn. Du finder noget, som du gerne vil have, at barnet også ser og lærer noget om. Hvad gør du?
2. Du bager boller sammen med dit barn. Hvad kan du lære dit barn i denne situation?
3. Du tager i legepark med dit barn. Der er en klatrevæg, som dit barn er usikker på, om det tør klatre på. Hvad kan du gøre?
4. Dit barn er stillet en opgave, som det ikke ved, hvordan det kommer i gang med. Hvad kan du gøre?
5. Du kigger i fotoalbum med dit barn. Hvad kan du gøre for at give barnet en oplevelse af tilhørsforhold?
6. Dit barn har en oplevelse af håbløshed; at intet nytter. Hvordan kan du hjælpe barnet?
7. Du skal bade dit barn. Hvad kan du lære barnet i denne situation?
8. Du skal på vandretur med dit barn. Hvad kan du lære dit barn før, under og efter?

Afsluttende kommentar

Med denne artikel er det mit håb, at have bidraget til godt samspil mellem voksne og børn. Forskning viser igen og igen, at netop sociale relationer er noget af det mest betydningsfulde i forhold til, om og i hvilken udstrækning børn lykkes i deres liv, ikke kun i dagtilbuddet eller i skolen, men helt generelt. Ved at læse denne artikel har du således allerede nu gjort noget, som er vigtigt for dit barn.

Mathildes konfirmation

Af Annie Nielsen, Mathildes mor

For ca. 2 år siden skulle din far og jeg tage stilling til, hvorvidt du skulle konfirmeres i kirken eller ej. Allerhelst ville vi lade dig bestemme, så vi spurgte dig ad; hvad synes du?

Og du svarede pænt: "nej tak!"

Og det forstår jeg godt. For hvad var det egentlig, vi spurgte om? Hvad vil det sige at blive konfirmeret?

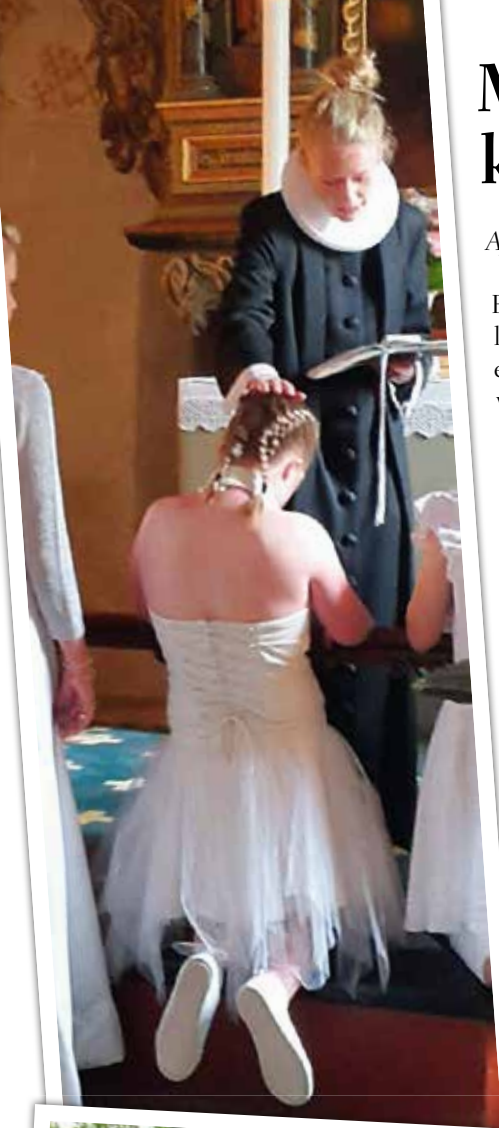
Konfirmationen er noget med, at "træde ind i de voksnes rækker". Jeg er ikke konfirmeret! Så hvad ved jeg? For mig er det at være voksen noget med at betale regninger, huske sin multivitamin og køre bilen til service. Og set på papiret, hvor spændende lyder det så at være voksen?

For mig startede voksenlivet nok først den dag, jeg blev mor til dig, Mathilde. Jeg var 22 år gammel, og du kom susende ind i din fars og mit liv. Alle tre var vi nybegyndere.

Som hidtil de eneste voksne hjemme hos os, er det vel så meningen, at vi som din mor og far skal lære dig ting om og her i livet. Vi skal vise dig vejen og i fællesskab med dig hele tiden danne rammerne for, hvordan og hvorfor livet er, som det er, og bliver som det bliver.

Mathilde, det er på ingen måde en let opgave. Og slet ikke med dig. Du har så meget vilje og så meget power og så meget gå-på-mod. Og bedst som din far og jeg har fundet en løsning eller en vej at følge, så finder du din egen metode, og den her stærke, stærke vilje, du har, sørger for, at vi får ændret kursen – også nogle gange til det stik modsatte.

Du holder os på dupperne. Du holder os vågne. Med dig er rammen sat og strukturen fastlagt – lige indtil næste gang en justering





presser sig på. Der er dage, hvor vi alle er trætte, men det er helt sikkert, at med en ung dame som dig, så bliver vi holdt til ilden og forbliver unge langt ud i fremtiden. Det er i hvert fald vores overbevisning, og det skal du have stor tak for.

Men selv om vi er de voksne, så er det oftest dig, der svinger taktstokken og får os alle til lige at tage den lidt med ro, vende tingene en ekstra gang og lærer os, at det hele nok skal gå.

Jeg har glædet mig rigtig meget til i dag. Jeg har glædet mig til, at alle de mennesker, som har en plads i dit hjerte, er kommet for at være med til at give dig en dejlig dag. En plads i Mathildes hjerte betyder en ven for livet. For det er det, du gør, Mathilde. Du holder så uendelig meget af det og dem, du finder interesse for. Du kræver ikke meget retur. Du stiller ikke mange krav, og du rummer og accepterer andre mennesker på et niveau, jeg bøjer mig i støvet for.

Omvendt er der heller aldrig nogen tvivl om det, du ikke bryder dig om.

Og det er OK, Mathilde. Det er OK, at du siger fra og siger højt, når din grænse er nået. Jeg prøver selv at lære lidt af den evne. Lære at det er OK ikke at gå med strømmen

og ikke leve op til, hvad andre mennesker forventer. Også der er du mit helt store forbillede, selvom jeg langt fra har lært det endnu.

Spørgsmålet er derfor; mon ikke du på rigtig mange punkter allerede har været den voksne hjemme hos os? De værdier, du besidder helt naturligt, tager en evighed for andre at lære. Og ikke alle lærer netop den accept og rummelighed, som du bærer, som var det den største naturlighed.

En helt speciel tak skal i dag gå til aflastningsfamilien: Kære alle fem. Dejligt, at I er med på dagen i dag.

I kan noget, som ingen andre mennesker evner. Heller ikke Flemming og jeg. I er en stor andel i, at Mathildes liv er så lyst og så lykkeligt. Med jer har hele familien været SÅ heldige. Jeg vil gerne på vegne af Mathilde, Flemming og jeg og selvfølgelig Mathildes lillesøster, sige jer TAK. TAK for jer!

Mathilde, pigens med den silkebløde hud, de mest indtagende blå, blå øjne, den mest smittende latter og pigens, der altid har lyst til at kramme. Tak fordi du er, som du er – jeg elsker dig.

Jeg vil slutte af med at fortælle, hvad Josefina gjorde klart for mig den anden dag.

Mor: Ved du, at konfirmand rimer på diamant?



LOKALAFDELINGER

■ DOWN NORDSJÆLLAND

Af Jens Jahn

Grundlovsdagsarrangement

"Downs-familier" fra Nordsjælland og omegn mødtes traditionen tro Grundlovsdag på Granbohus i nærheden af Fredensborg. Vi havde en god dag med grill og heldigvis med masser af sol. Der blev leget, hoppet på hoppepude, spillet bold, kørt på trehjulede cykler mv., og både børn, unge og voksne havde en hyggelig dag med samvær på kryds og tværs.

Vi holder fast i dagen næste år, så sæt allerede nu kryds i kalenderen til en god dag sammen med andre familier med børn og unge med Downs syndrom.





■ DOWN BORNHOLM

Endagstur til Tosselilla med Downs-foreningen på Bornholm

Af Charlotte Funch

5 familier fra foreningen "Forældre til børn med Downs syndrom" på Bornholm stod klar ved færgen lørdag d. 10. juni 2017 på vej til forlystelsesparken Tosselilla i Sverige.

Stadig lidt trætte men meget spændte tog vi færgen fra Rønne meget tidligt lørdag morgen, hvor vi spiste morgenmad og legede sammen. Børnene var fulde af forventning og kunne næsten ikke vente på at komme derhen.

Da vi endelig kom derhen havde alle sammen en helt fantastisk og sjov dag, som både var med til at styrke sammenholdet og fællesskabet for både store og små. Der blev kørt i rutchebaner, karruseller, gokart, tårnet og ellers prøvet en masse af de mange forlystelser. Og nogle igen og igen – så herligt.

Til frokost spiste vi alle sammen i parkens restaurant, og det gik så fint at følges ad det meste af tiden, og parken var så fint overskuelig, at vi let kunne se hinanden på de forskellige aktiviteter. Det var nogle trætte men glade børn og voksne, der forlod Tosselilla efter en rigtig herlig dag.

Vi vil gerne sige tak til Landsforeningen Downs Syndrom for støtte til denne fantastiske tur.



FORENINGERNE'S DAG I FÅRUP SOMMERLAND



Af *Betina Marek Beck*

Fra Fårup Sommerland var Landsforeningen Downs Syndrom så heldige at modtage 400 billetter, og vi var en af de heldige familier, der modtog billetter til hele vores familie og bedsteforældrene, så vi tog 11 afsted. Det var super fedt at kunne tage afsted allesammen, og glæden var stor, da vi nåede sommerlandet i Blokhus. Det er en 3-timers køretur for os, så der blev spurgt mange gange i bilen på vej dertil, hvornår vi var der.

Vi ankom ved 11-tiden, skulle lige have alt vores habengut med, og så begav vi os ind sammen med alle de andre familier fra forskellige foreninger landet over. Dagen startede med, at bedsteforældrene tog ungerne med rundt og prøvede forskellige ting, og jeg holdt vagt ved barnevognen med den mindste i. Der blev prøvet karruseller, biler, flyvere og trampoliner. Der var stor glæde, og alle hyggede sig.

Kl. 13.00 havde vi en aftale med LDS om at mødes til is på plænen foran trafikskolen, der var vi rigtig mange, der mødtes, og vi hyggede os en times tid med is og snak.

Vi prøvede lidt flere ting, og især hoppepuderne var populære, inden turen atter gik hjemad til Vejle sidst på eftermiddagen.

Julian på 5 år og hans søskende havde en fantastisk dag, og vi sætter som familie stor pris på, at Fårup Sommerland giver disse fri-billetter, for at vi kan have en god dag.

Det, der er ekstra specielt og fedt ved netop denne dag, er, at det er en prøvedag for personale i parken, og der er endnu ikke åbent for offentligheden, så der er ikke så mange mennesker på den dag. Det passer os fint, da Julian (især) godt kan have lidt svært ved at vente på tur.

Vi skal helt sikkert afsted igen næste år, hvis det er muligt. Stor tak til Fårup Sommerland og LDS.



Nyt fra foreningens Facebook-gruppe

for medlemmer og familiære relationer.

Den lukkede Facebook-gruppe for forældre, søskende eller bedsteforældre med et medlemsnummer i Landsforeningen Downs Syndrom har i skrivende stund 317 medlemmer.

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 måneder er der blevet stillet mange spørgsmål i gruppen, og der er rigtig mange svar til hvert spørgsmål fra andre medlemmer.

Bl.a. disse:

- Findes der egentlig en eller anden form for beskrivelse af, hvordan mennesker (et barn) oplever verden? Jeg er klar over, at mennesker med Downs er ligeså forskellige som alle andre mennesker, så det er sikkert svært at lave en generel beskrivelse. Men jeg har nogle gange svært ved at forstå, hvorfor min søde søn reagerer, som han gør og kunne godt tænke mig hjælp til at sætte mig ind i, hvordan verden ser ud fra hans position. Det, jeg allermost ønskede mig, var at være inde i ham en dag og opleve verden gennem ham, men mindre kunne måske også hjælpe min empati på vej. (4. maj/55 kommentarer).

- Vores pige er meget bange for dyr, og det bliver værre med alderen. Andre der har det problem? (17. maj/13 kommentarer).

- Når jeg henter min dreng fra skole, er han træt og vil helst sidde på YouTube og se tegnefilm eller høre musik. Jeg ved, at han er på arbejde, når han er i skole, og at han skal have lov til at slappe af derhjemme, men jeg synes, han hænger ved den skærm. Hvad gør I med jeres børn? (30. maj/14 kommentarer).

- Vores søn sover uroligt og har til tider svært ved at falde i søvn i barnevognen, når han ikke er i voksi med vinterdyne. Men det er for varmt nu, så vi bliver nødt til at stå og holde ham til han sover. Han mosler meget rundt i sengen, indtil han sover, men der plejer han at falde i søvn uden vores hjælp. Har I samme problem? Tænker at vi måske skal prøve en kugledyne. Er det noget jeres bruger? Og er det noget kommunen bevilger? (3. juni/15 kommentarer).

- Min søn bliver snart 7 år, og vi tænker på at købe ham en cykel. Vi har brug for råd til, om vi skal købe en løbicykel eller en alm. cykel med støttehjul. (6. juni/22 kommentarer).

- Vi har en datter på 8 år, som ikke kan gå. Hun elsker at komme ud at cykle. Vi har haft en cykelvogn, men hun er for lang til at sidde i den. Er der nogen, der har et godt råd til, hvad vi kan gøre? (9. juni/22 kommentarer).

- Min datter har fået konstateret leukæmi, og jeg vil gerne høre om andre herinde har været igennem et lignende forløb med jeres børn. Jeg

Fortsættes side 29

er især interesseret i at høre om bivirkninger forårsaget af kemo og anden medicin. (12. juni/15 kommentarer).

- Vi skal bruge barnepige fast i hverdagen. Vores datter er fire år og kan være ret krævende. Vi har en aftale med en pædagogstuderende fra hendes børnehave, men vi er i tvivl om lønnen. Hvor meget skal hun have? Og kan man søge differencen som merudgift? Hvad er jeres erfaringer? (14. juni/8 kommentarer).

- Vi har ansøgt om forhøjelse af hegn rundt om vores have, da vores datter på 9 år har lært at forcere det bestående. Fik afslag. Begrundelsen var at alle børn – med og uden handicap – skal overvåges konstant under leg i haven. Det harmonerer ikke med min opfattelse. Hvad siger I andre? (14. juni/28 kommentarer).

- Min søn skal i behandling for lavt stofskifte. Jeg har fået at vide, at medicinen er en tablet dagligt, der skal synkes på tom mave. Det kan han absolut ikke. Tænker at andre har haft det problem, hvad var jeres løsning? (15. juni/13 kommentarer).

- Min datter er hård ved briller. Nogen ideer? Bliver jeres forsikring ved med at betale? (19. juni/30 kommentarer).

- Kommunen har vurderet, at vores datter skal gå i normal børnehave med støtte. Det kan jeg ikke se mig ud af. Er det normalt? Er der andre, hvis børn går i ganske normal børnehave? (22. juni/15 kommentarer).

Herudover har aktiviteten i juli været præget af dejlige sommerbilleder, små historier, indlæg fra Landsforeningens deltagelse i kongres i Sacramento mv.

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 bedsteforældre, en søskende eller den anden forælder.

Du skal i så fald først sende en mail til Landsforeningens sekretær Dorte Kellermann, 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/bedsteforældre/søskende ikke registreret, og I anmoder om adgang uden at sende oplysninger på mail til Dorte, vil anmodningen blive afvist.

Familiehøjskolelivet tog os alle med storm

I år valgte vi at bruge en uge af vores sommerferie på familiekursus på Egmont Højskolen. Højskolelivet var nyt for alle medlemmer i vores lille familie; min mand og jeg og vores skønne og meget nysgerrige og aktive drenge; Bertram på 4 år og August på 6 år (med det ekstra kromosom).

Af Line Natascha Larsen

Vi havde fået anbefalet Egmont Højskolens familiekursus af nogle gode venner, og nu skulle det så være. Det blev en oplevelse, vi aldrig vil glemme, og vi har allerede bestemt, at vi skal afsted igen til næste år.

På familiekurset var der plads til alle, der vil dyrke fællesskabet. Kurset (og højskolen) er især tilrettelagt for familier, der har et familiemedlem (enten barn, ung eller voksen) med en fysisk og/eller kognitiv funktionsnedsættelse, men der var også familier med på kurset, som ikke havde en sådan.

Egmont Højskolen ligger i skønne omgivelser med få meter til skov, strand og hav og har fantastiske handicap- og børnevenlige faciliteter som sports- og svømmehal.

Om formiddagen gik vi alle fire 'på opdagelse i naturen' sammen med flere andre familier, hvor vi fandt og lærte om spiselige planter og lavede snobrød, krabbesuppe og

chokolademousse på tang over bål. Vi fiskede krabber og byggede shelter i skoven ført an af en meget vidende og engageret ung biologistuderende. Man kunne vælge imellem mange forskellige spændende aktiviteter, som blev budt ud på kurset.

Om eftermiddagen fik vi voksne 'alene-voksens tid'. Min mand Max havde meldt sig på faget 'sejlads', mens jeg dyrkede yoga og mindfulness. Det var svært at vælge imellem alle de interessante fag som foto med mobil og tablet, kajak, keramik og raku-ler, idræt og svømmehal, 'Spoken Word' og sang. Imens deltog børnene i aldersinddelte børnegrupper, hvor de var optagede af aktiviteter med nogle fantastiske, engagerede og omsorgsfulde børnepassere, som alle var tidligere Egmont-højskoleelever og hjælpere til medelever med forskellige former for funktionsnedsættelser.

Jeg må indrømme, at jeg var lidt skeptisk og bekymret på forhånd i forhold til, hvordan det mon ville gå, og jeg var den første dag ikke særligt 'mindful', da jeg hvert 5. minut tjekkede min mobiltelefon for at se, om jeg mon havde overhørt et opkald fra børnepasserne, som jeg havde instrueret nøje i forhold til især Augusts behov, præferencer og udfordringer. Da jeg var færdig med eftermiddagens 3-timers yoga og meditation, måtte jeg konstatere, at min bekymring var blevet gjort fuldstændig til skamme. Jeg hentede to meget glade og



trætte drenge, der både havde fået nye venner og oplevelser. Jeg er så stolt af, hvordan begge mine drenge bare kastede sig ufortrødent ud i de nye oplevelser, omgivelser og mennesker, og jeg ved, hvor umage især August har gjort sig – og hvad det krævede af ham. Men det var også takket være de unge børnepassere, som simpelthen var intet mindre end fantastiske og gode til at læse og imødekomme de forskellige børns behov. Mage til omsorgsfulde, empatiske, engagerede, begejstrede og fantasirige mennesker skal man lede længe efter – noget vi fandt ud af kendetegnede samtlige børnepassere og hjælpere på familiekurset.

Derudover mødtes jeg igen med en mand, der helt høj fortalte om kapsejlad i smuk natur med glade deltagere ombord i bådene både med og uden kørestole. Resten af ugen fordybede jeg mig og nød min yoga og mindfulness – helt uden bekymringer.

Flere aftener var svømmehallen åben for alle, og der var også mulighed for at prøve en tur på højskolens klatrevæg. Vi klatrede alle fire og blev helt bidt af det. Ellers stod den hver dag på morgensamling med fællessang for alle, lækker mad og en aften med fællessang og bål ved stranden. Ugen blev rundet af med en fest, hvor et liveband spillede op til dans efter middagen. Alle dansede med alle på dansegulvet, og jeg skal hilse og sige, at det ingen forhindring er at være kørestolsbruger i forhold til at give den maks. gas.

Familiekurset 'Leg, latter og livsglæde', som det hed, levede i den grad op til sit navn. Vi kørte fra Egmont Højskolen fyldt op af glæde, optimisme og taknemmelighed for en uge fyldt med rummelighed, empati, omsorg, engagement og begejstring – samt en masse aktive oplevelser, gode minder og nye venskaber.

Bertram spurgte mig faktisk, om vi ikke bare skulle bo på højskolen for altid. Tilløkkende, men vi tog nu hjem igen og lovede begge drenge, at vi vil vende stærkt tilbage til næste år.





Billedkogebogen

– trin for trin



Ny sund billedkøgebog

– til alle som har svært ved at læse

Af Anna Lindskrog

Mange mennesker med læsebesvær eller kognitive vanskeligheder kan have svært ved at lave mad efter almindelige opskrifter. Det kender de til hos Klub GOD MAD, en madklub for voksne med udviklingshæmning i Aarhus Kommune. Derfor har folkene bag madklubben lavet en billedkøgebog, der henvender sig til en bred del af befolkningen.

Fastfood kan let blive et alternativ til den hjemmelavede aftensmad, hvis man har kognitive vanskeligheder som udviklingshæmning eller senhjerneskade. Den situation øger risikoen for overvægt, fejlnæring og diabetes. Fagfolk og frivillige med relation til Voksenhandicap i Aarhus Kommune har derfor lavet en billedkøgebog med lette, sunde, appetitlige og prisbillige madopskrifter. Køgebogen skal motivere alle med læse- eller overbliksvanskeligheder til at gå i køkkenet og lave sund, hjemmelavet mad.

'Det at kunne lave sin egen mad, har generelt betydning for et menneskes følelse af at være livsduelig – at være aktiv i eget liv. Lysten til at lave mad forsvinder let, hvis man

ikke kan følge en opskrift og prøve noget nyt en gang imellem,' fortæller Anna Lindskrog, redaktør på billedkøgebogen. 'Derfor er vi meget taknemmelige for de donationer, vi har fået til bogen, så vi kan hjælpe flere på vej mod en sundere og mere aktiv livsstil, handicappet eller ej'.

De landskendte kokke Søren Gericke, Anne Larsen og Claus Holm bidrager med opskrifter til køgebogen. Alle tre har de en passion for at hjælpe mennesker med handicap og læsevanskeligheder til at lave mad. Deres bidrag er med til at sætte fokus på sundhed for alle og behovet for flere tilgængelige billedopskrifter.

Køgebogen er opsat efter anbefalinger fra Ordblinde-/Dysleksiforeningen og udviklet i samarbejde med fagfolk indenfor udviklingshæmning og hjerneskade. Opskrifterne kan derfor følges udelukkende ved at se på billederne, og læsere kan støtte sig til den ordblindevenlige tekst.

Billedkøgebogen – trin for trin er særlig velegnet til mennesker med ordblindhed/dyslexi, børn i indskoling, børnefamilier og mennesker med kognitive vanskeligheder.

Den 15. juni udkom en ny køgebog til mennesker, der har svært ved at læse og/eller overskue en almindelig tekstopskrift. Billedkøgebogen – trin for trin hedder den, og den er udviklet med hjælp fra fagfolk indenfor områderne udviklingshæmning, hjerneskade og ordblindhed og med base fra Bydækkende Bostøtte for udviklingshæmmede i Aarhus.

Køgebogen indeholder 37 opskrifter, der er lette at lave, ernæringsrigtige, billige i indkøb og appetitlige. Køgebogen er støttet med midler fra Landsforeningen LEV, LEV Aarhus, Aarhus Kommune, TrykFonden, Nordea-fonden og Coop.

Redaktør: Anna Lindskrog. 260 kr. – foreningsrabat på 20 %. Distribution: Dafolo via Bogportalen. 257 sider. Rigt illustreret. Wire-O spiralryg. Udgives gennem Trykværket.



Af Kirsten Sørensen

Denne sommer har budt på mange hyggelige stunder i modsætning til sommeren 2016, hvor Rikke fik en blodprop, som betød hospitalsindlæggelse og efterfølgende flytning til bofællesskab. Heldigvis går det rigtig godt nu, hvor Rikke bor i trygge rammer og med den struktur i hverdagen, som hun er så afhængig af for at kunne fungere. Rikke er faldet godt til, hun har det godt med de andre beboere, og hun har fået en bedste veninde, hvilket er fantastisk for hende. Rikke er glad.

Sommeren 2017 har budt på flere dejlige oplevelser som Saturday Night Fever the musical med bl.a. Silas Holst, som har en stor plads i Rikkens hjerte. Storebrors bryllup, tur til Løveparken, tur til Tivoli Friheden samt flere besøg herhjemme hos mig. Når man skal til bryllup, må man have nyt tøj. Rikke og jeg tog på handelen en dag, og Rikke blev klædt på til fest – det blev en rigtig hyggelig dag. Selve brylluppet og festen derefter blev nydt til fulde. Rikke hyggede sig, hun snakkede med fætre og kusine, mostre, onkler – hun har savnet at være en del af familien – og alle har savnet Rikke.

Rikke var også så heldig at sidde til bords med sit store idol, som tidligere spillede på Herrelandsholdet i Håndbold: Kasper Irming. Hvor heldig kan man være.

En tur til Løveparken i Givskud er det også blevet til. Både Rikke og hendes kæreste ville gerne med. Vi havde en dejlig dag, hvor vi var på safari mere end en gang for hold da op, hvor var dyrene sjove.

En dag ringede Rikke: Mor, vi vil gerne have dig med på andre ture... De ville gerne både i Tivoli og i Legoland. Da Tivoli i København ikke lige kunne nås på en dag, blev vi enige om en tur til Tivoli Friheden i Århus. Det blev en festlig dag – Rikkens favoritforlystelse var helt klart luftgyngerne – hun tog tre ture – Kenni tog to, og jeg behøvede kun en...

Rikke og Kenni har været på besøg flere gange – det har været meget hyggeligt – den ene gang blev en arbejdsdag i haven. Kenni kan godt lide at slå græs – og rart er det en gang imellem at slippe for den tjans. Rikke og jeg skulle plukke bær – det hele er meget sjovere, når man gør det sammen.

Må sensommeren også byde på skønne oplevelser i dejligt selskab.



DATO

HVEM

HVAD / HVOR

2017

8.-10. september LDS Aktivitetsweekend
Pindstrup Centret



30. september LDS Legoland

19. oktober LDS Deadline for stof til
blad nr. 4/2017



10.-11. november LDS Bestyrelsesmøde

30. november LDS Blad nr. 4/2017 og
kalender 2018 forventes
at udkomme



2018

10. marts LDS Generalforsamling

10.-11. marts LDS Forældrekursus 2018



24.-26. august LDS Aktivitetsweekend 2018



*Husk også at følge foreningen på
hjemmesiden: www.down.dk
samt på foreningens facebookside.*



HVORDAN BLIVER JEG MEDLEM

Medlemskab kr. 300,00/år

Overførsel til konto nr. 5073 000140950-9



Send venligst talonen til:

Sekretær Dorte Kellermann, Gunløgsgade 45, st. tv., 2300 København S

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr.: _____ By: _____

Kommune og region: _____

E-mail: _____

Ja tak, jeg vil gerne modtage nyhedsbreve (indbydelse til kurser og landsmøde, indkaldelse til generalforsamling o.lign.) elektronisk i stedet for på papir

Tilknytning til person med DS: _____

(Angiv f.eks. forældre, bedsteforældre, børnehave, bofællesskab eller lign.
– eller om du selv har Downs syndrom)

Fødselsår for personen med DS: _____

Girokort ønskes tilsendt

Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til formanden for
Landsforeningen Downs Syndrom eller via foreningens hjemmeside:
www.down.dk, e-mail: downssyndrom@downssyndrom.dk
Indmeldelse kan også ske via foreningens hjemmeside.