15. ÅRGANG • NR. 4 • DECEMBER 2015

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

PRÆSENTATION AF BESTYRELSEN GENERALFORSAMLING 2016
FORÆLDREKURSUS WORLD DOWN SYNDROME CONGRESS INDIA 2015
SELF-ADVOCACY MIT LIV MED DOWNS SYNDROM LEG MED LÆRING

DOWN & UP
LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

ANNONCER, SATS OG TRYK:
Rosengrenen ApS
Hovedgaden 8, Boks 54, 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:
Thomas Hamann
Ravnsbjerg Toft 13, 7400 Herning
Telefon 29 44 43 30
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:
Arkivfoto

INDHOLD

Formanden har ordet . . . . . side 3
Bestyrelsen . . . . . side 4
Præsentation af bestyrelsen . . . . . side 5
Aktivitetspuljen. . . . . side 9
Generalforsamling. . . . . side 11
Forældrekursus 2016 . . . . . side 13
Verdenskongressen i Indien . . . . . side 15
Self-advocacy . . . . . side 16
Mit liv med Downs syndrom. . . . . side 19
Lokalafdelinger . . . . . side 20
Kursus i medborgerskab . . . . . side 23
Praksisnyt fra DUKH . . . . . side 24
LEVs aftentelefon. . . . . side 29
Brug dit kamera . . . . . side 29
Leg med læring. . . . . side 31
En hverdagshistorie. . . . . side 33
Run 4 charity . . . . . side 35
Aktivitetskalender. . . . . side 37
Indmeldelseskupon. . . . . side 39

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 11. januar 2016.

FORMANDEN HAR ORDET

Af Thomas Hamann

Så kom vi til det sidste blad i 2015. Det har været et år med mange udfordringer for vores lille forening, men også et år med nogle fantastiske oplevelser.

Tilbage i marts havde vi forældrekursus på Brogården i Middelfart, et kursus som ikke blot gav nye ideer og input, men lige så vigtigt nogle nye netværk og venskaber. Vi havde denne gang lavet kurset i samarbejde med Pindstrup, hvilket var rigtig godt. Pindstrup stillede med frivillige, som kunne guide os igennem det og samtidig lave noget af det praktiske, så alle havde tid til at få det meste ud af de workshops, vi havde på programmet.

Vi har i bestyrelsen haft travlt med at få udleveret startpakker til de sidste hospitaler, som har scanningsafsnit og barselsgange, der var sværere at få truffet aftaler med. Startpakkerne er blevet modtaget rigtigt positivt rundt om i landet, og de tilbagemeldinger, vi har fået fra de, som har modtaget pakkerne, er også positive. Vi er pt. i gang med at lave opfølgninger på stederne samt lave aftaler om både møder og oplæg for hospitalspersonalet. Vi oplever, at der er mange, som gerne vil have mere og nuanceret information om Downs syndrom.

Vi har i år været nødt til at skifte bogholder, grundet sygdom. Dette har været noget af en proces, men det ser ud til at være på plads.

Så var det også i 2015, at vi havde tre med til verdenskongressen i Indien, en kæmpe oplevelse og en tur, der har sat mange aftryk og åbnet for nye netværk. Læs mere i bladet.

Vi har haft aktivitetsweekend i de skønne omgivelser på Djursland. Igen en weekend der bare viser, hvor meget børn med DS kan, når de får pladsen til det. En weekend fyldt med gode oplevelser og nye venskaber, for både vores børn med DS, men også for deres søskende. Tak til vores hjælpere, der igen i år gav den fuld gas. Uden dem ville det være svært at få det hele til at hænge sammen. Skulle i øvrigt hilse fra Bamse og Kylling og sige, at de havde det rigtig sjovt.

Vi har i 2015 haft et ekstra fokus på DS i medierne. DR valgte, med udsendelserne i oktober, bl.a. at sætte fokus på økonomiske bevæggrunde for indførelse af nakkefoldsscanning som obligatorisk tilbud, det effektive system og informationsydelsen i den forbindelse. Udsendelserne har sat gang i nogle etiske diskussioner rundt om i landet og på mange platforme, og en ting er sikkert, der er stor uenighed om, hvordan man skal forholde sig til de etiske dilemmaer, der melder sig. Set fra bestyrelsens perspektiv handler det om, at der skal være plads til alle holdninger i debatten, det handler både om vores interne, men også de, der vil være i offentligheden. Vi vil ikke gøre os til dommer over folks til- eller fravalg, men vi vil arbejde på det, som vi anser som en af vores store opgaver; at få informationer om livet med DS, på godt og ondt, helt ud i praksis, hvor de vordende forældre sidder og skal tage stilling. Det er et langt træk og kræver vedvarende opmærksomhed, men vi gør, hvad vi kan ved bl.a. at sidde med i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe for revi- »

sion af informationsydelsen i den prænatale rådgivning, ved at vores kontaktoplysninger ligger ude på hospitalerne, så de kan udleveres til vordende forældre, og vi laver aftaler om møder og oplæg for personale.

I 2014 oplevede vi, at antallet af fødsler med børn med DS pludselig gik den anden vej. Der blev født 34 børn. Så velkommen til jer alle, børn og forældre. Jeg vil i den forbindelse appellere til alle i foreningen om at invitere nye ind i jeres netværk på kryds og tværs i landet. Da der ikke er så mange, på trods af de nye, kan det være svært at finde de relevante netværk. I bestyrelsen forsøger vi at danne nye netværk eller at koble nye forældre ind i eksisterende netværk, ud fra den viden vi har. Så skulle du/I kende nogen, som ikke er med i et netværk men gerne vil, vil vi gerne vide det.

Som altid tager frivilligt arbejde noget tid, og det er ikke alt, vi har nået at komme omkring i år. Så skulle der sidde nogen derude, der har overvejet at hjælpe til, er I meget velkomne. Vi forsøger i hvert fald at gøre det bedste, vi kan, med den tid vi har til det. I den forbindelse kan vi af og til læse forskellige opslag på facebook, hvor der indirekte bliver stillet spørgsmålstegn ved måden vi, som bestyrelse, varetager foreningen. Dette billede kan vi jo kun beklage, det er ikke det billede, vi selv ser.

Vi ser frem til det nye år med både nye og kendte udfordringer. Jeg vil gøre opmærksom på, at vi pt. arbejder på at lave en ny åben Facebookside, og når den er klar, sender vi noget ud på den lukkede gruppe. Her vil vi give mere info om de tiltag, der bliver taget ang. 21/3, hvor vi næste år regner med at lave flere ting rundt om i landet. Den side, som før hed Landsforeningen Downs Syndrom, har fået andet navn og er en privat side.

Til sidst vil bestyrelsen ønske jer alle en rigtig god jul og godt nytår, vi glæder os til at se jer alle til vores forældrekursus og generalforsamling i marts måned på Brogården i Middelfart.

BESTYRELSEN

Pr. 21. marts 2015

Thomas Hamann
Formand
formand@downssyndrom.dk

Karina Rhiger
Næstformand
downssyndrom@downssyndrom.dk

John Christensen
Kasserer
downssyndrom@downssyndrom.dk

Kirsten Sørensen
Bestyrelsesmedlem, bladansvarlig, medlem af LEV's hovedbestyrelse
medieudvalg@downssyndrom.dk

Katarina Mejer
Bestyrelsesmedlem
downssyndrom@downssyndrom.dk

John Jensen
Bestyrelsesmedlem
downssyndrom@downssyndrom.dk

Jens Jahn
Bestyrelsesmedlem
downssyndrom@downssyndrom.dk

Præsentation af bestyrelsen i Landsforeningen Downs Syndrom

(I næste blad kan du læse om John Christensen og Jens Jahn)

JOHN JENSEN
53 år, bosat i Terslev på Midtsjælland, gift og har 3 dejlige drenge (Jonas på 15 år med DS, Oliver på 13 år og Tobias på 11 år). Jeg er afdelingsleder i medicinalfirmaet Johnson & Johnson

1. Jeg ønsker at arbejde for, at mennesker med Downs bliver behandlet retfærdigt og får de samme muligheder som normalt fungerende mennesker i det danske samfund.
2. Jeg vil også gerne være med til, at der bliver delt så meget viden ud om Downs til sundhedspersonale, sagsbehandler m.m. så de har en mulighed for at yde den bedste behandling, støtte og service til familierne. Denne viden skal både deles internt i DK og indhentes fra internationale foreninger og videnscentre.
3. Jeg vil arbejde for, at de nybagte forældre får den nødvendige viden om det at have et barn med Downs, således at de kan komme godt i gang med forældrerollen.
4. Så er det vigtigt for mig, at der i samfundet bliver sat fokus på, at alle mennesker med Downs er lige så forskellige, som normaltfungerende 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.

KIRSTEN MARIE SØRENSEN
Jeg er 57 år, uddannet cand. brom. fra Landbohøjskolen, nu Københavns Universitet. Efter en karriere med kvalitetssikring indenfor fødevarer såvel i det private som det offentlige regi, måtte jeg desværre alt for tidlig forlade arbejdsmarkedet pga en arbejdsskade. Jeg har to skønne voksne børn, Mads på 27 og Rikke på 23 år. Rikke har Downs syndrom.

Jeg er med på 12. år – kom i bestyrelsen ved et kampvalg det år, fosterdiagnostikken blev indført – nemlig i 2003.

Dét, 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, hvilket jeg gerne vil arbejde med.

I alle årene har jeg haft med bladet at gøre – redaktørposten har jeg haft de seneste 10 år.

Det er utroligt spændende og meget givende at være en del af Landsforeningens bestyrelse. Jeg repræsenterer Landsforeningen i Landsforeningen LEVs Hovedbestyrelse.

Desuden er jeg med i handicapråd og den lokale LEV kreds mm. Det er vigtigt at vores samfund får et mere positivt syn på mennesker med Downs syndrom, så de kan få et godt liv.

KATARINA F. MEJER

Jeg er 33 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 opringelig uddannet butiksassistent og bogbinder, men efter jeg har fået børn, især Tristan, har 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 2,5 år og synes, det er superspændende. 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.

KARINA RHIGER

Jeg er 37 år og bor i en lille by mellem Horsens og Silkeborg sammen med min mand og to børn, Kristian på 5 og Emmy på 7 år. Emmy er mit barn med Downs syndrom.

Jeg arbejder ved VIA UC's efter-videreuddannelse som adjunkt og projektleder, og jeg er oprindelig uddannet lærer.

Jeg har været med i bestyrelsen i 5 år og er med endnu, da jeg synes det er et spændende og givtigt frivilligt arbejde. I mit bestyrelsesarbejde vil jeg fremadrettet fortsat fokusere min indsats på at give vordende forældre mulighed for at træffe det informerede valg, at skabe netværk for nye forældre til børn med Down syndrom samt at hente viden hjem internationalt for, gennem formidling af denne, at kunne være medvirkende faktor i at forbedre vilkårene for mennesker med Downs syndrom.

THOMAS HAMANN

Jeg er 43 år, gift med Mette og far til 2 skønne unger, Jeppe på 8 og Nanna på snart 12 med Downs syndrom. Jeg har arbejdet som leder gennem de sidste 14 år i forskellige stillinger og er pt. i dagplejen i Herning Kommune.

Jeg har været med i landsforeningen gennem de sidste mange år. Startede ud som suppleant, og er nu formand. Dette har jeg været de sidste 4 år.

Jeg finder det spændende og utroligt livgivende at være med. Det har givet nogle fantastiske bestyrelsesweekender og -kurser. Jeg har været med til at lave aktivitetsweekend og forældrekurser de sidste par år.

Jeg brænder for bestyrelsesarbejdet og har altid "rodet" mig ind i arbejdet, kan nok bare ikke lade være. Kan kun anbefale at være med, det giver et super netværk og en masse viden.

AKTIVITETSPULJEN

Har du en god aktivitet?

Så beskriv den til bestyrelsen på downssyndrom@downssyndrom.dk Vi glæder os til at følge jeres aktiviteter.

Flere aktiviteter for mennesker med Downs syndrom og deres familier i hele landet.

Landsforeningen Downs Syndrom opfordrer alle medlemmer til at sætte gang i aktiviteter lokalt for mennesker med Downs syndrom og deres familier. Hvis det kræver penge, vil vi gerne støtte det økonomisk.

Af Lene Simonsen

Vi har ikke sat en masse kriterier op for støtte. Dog disse enkle: At målgruppen for aktiviteterne er mennesker med Downs syndrom, børn, unge, voksne, og deres familier. Arrangementet skal være åbent for alle medlemmer (men kan godt være målrettet bestemte grupper, fx unge eller småbørn). Geografisk skal det også være åbent udover tidligere amtsgrænser m.m. Det kan både være et enkeltstående arrangement og en aktivitet over flere gange, hvis det giver mening. Arrangementet skal annonceres på foreningens hjemmeside, facebookside og i bladet, og vi vil også bede om en artikel til bladet. Bestyrelsen har afsat 15.000 kr. til aktivitetspuljen – hvert arrangement kan støttes med op til 3000 kr.

Der er mange muligheder: Det kan være sodavandsdiskotek for unge, en skovtur, julestue, fastelavn, sommerudflugt eller andre sociale arrangementer, markering af 21. marts, søskendedag, et foredrag for forældre, eller hvad det nu er, du lige synes, der mangler...

Baggrund for forslaget:

Der er færre lokale foreninger i Landsforeningen Downs Syndrom, end der har været tidligere. De lokale foreninger har typisk sørget for sociale arrangementer for børn med Downs syndrom og deres søskende og forældre.

I bestyrelsen vil vi gerne sætte gang i flere lokale arrangementer, men det behøver ikke nødvendigvis at ske ved at arbejde for oprettelsen af afdelinger med vedtægter osv. Vi håber derfor, at denne mulighed vil fremme de gode ideer, der helt sikkert er hos jer.

GENERALFORSAMLING

KÆRE MEDLEM

HUSK at den årlige generalforsamling i Landsforeningen Downs Syndrom afholdes på Brogården, Abelonelundvej 40C, Strib, 5500 Middelfart, **lørdag den 12. marts 2016 i tidsrummet 16.00 til 17.30.**

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter. Kom og vær med og gør din indflydelse gældende. Forslag, du ønsker behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden i hænde *senest den 20. februar 2016 kl. 12.*

Du kan deltage i generalforsamlingen, selvom du ikke deltager i forældrekurset.
Tilmelding er nødvendig og skal ske til foreningens sekretær Dorte Kellermann på mail:
dorte.kellermann@gmail.com

Kom og vær med og sæt dit præg på foreningens aktiviteter og fremtidige udvikling.

Vel mødt, bestyrelsen

FORÆLDREKURSUS 2016

PÅ BROGÅRDEN DEN 12.-13. MARTS

Det er med stor glæde, at vi igen i år kan tilbyde et forældrekursus til vores medlemmer.

Af Thomas Hamann

Endnu engang har vi sat programmet sammen i et samarbejde med Familienet. I skrivende stund arbejder vi med de sidste detaljer.

Hele ideen med et forældrekursus er at blive klogere på, hvilke muligheder og redskaber man som forældre har/kan bruge med sit barn. Vi forsøger at ramme hele barndommen med forskellige workshops og fællesoplæg. Så der burde være noget for enhver.

En anden – men lige så vigtig – ting, er det netværk, man kan skabe på kurset. Det at møde andre, som står i samme situation og med samme udfordringer kan ofte gøre ting lidt nemmere. Bare at vide, at man ikke er helt alene i verden kan gøre en forskel.

Udveksle erfaringer og gode ideer er guld værd for mange og kan gøre, at man pludselig kan se nye veje.

Så derfor kan jeg kun anbefale, at du/i tilmelder jer til et super godt kursusdøgn uden børn.

Programmet skulle gerne være udsendt, når du læser dette blad. Ellers se mere på hjemmesiden eller på familienet, hvor man også kan tilmelde sig.

Håber vi ses den 12.-13. marts 2016.

Verdenskongressen på ICT Grand Chola

Som den flittige læser sikkert kan huske, var vi 3 afsted til verdenskongres i Indien i slutningen af august.

Af Thomas Hamann

Det har været en stor oplevelse – af både en kulturel men også på en mere vidensbaseret måde. Men lad mig slå fast med det samme, ja – man kan godt blive træt af ris.

Dagene på kongressen var fyldte med oplæg hele dagen. Et oplæg ville have en varighed af ca. 15 minutter, hvor taleren skulle komme med alle de guldkorn og pointer, der var vigtige. Derudover havde de fleste slides nok i deres Powerpoint-oplæg til et oplæg på et par timer.

Vi havde aftalt at dele os, så vi kunne få så mange oplæg som muligt med os hjem. Ida (som er lægen) tog alle de oplæg, hvor der var noget medicinsk eller andet lægefagligt, mens Karina og jeg tog de andre.

Et af oplæggene, som gjorde et meget stort indtryk på mig, var et oplæg fra en australsk kvinde. Det handlede kort om den risiko, der er for seksuelt overgreb af børn og unge med Downs. De havde lavet nogle studier, som desværre viste, at der var en meget stor sandsynlighed for et overgreb på over 70%. Dette var noget overraskende, og noget der kom meget tæt på. Jeg har Nanna på snart 12 år, der lige så stille er ved at gå i puberteten, og som selv har fokus på kroppen.

Gruppen fra Australien havde lavet et program, som skulle bruges i skoler eller i hjemmet. Tanken var, at man skulle tidligt i gang, dvs. barnet skulle blive bevidst om, hvad der er privat på kroppen, og hvad man gør, når man skal ex på toilettet eller i bad. Så det, man kunne vise i offentlighed, var bestemt

ikke det samme, som man kunne hjemme. Men selv hjemme skulle man lære, at bryst og skridt er privat. Det var ikke nogen god idé at løbe rundt i hjemmet uden tøj på. Det skulle selvfølgelig ikke være hysterisk, men jo før det kom på plads jo bedre. Så man kunne ikke starte for tidligt. Derudover var det vigtigt at lære, hvordan man siger nej og stop, hvis noget ikke er rigtigt.

Er andet sted, de havde deres fokus, var på de sociale medier, eller andre chat-steder, hvor voksne kan komme i kontakt med børn og unge. Det var ganske enkelt blevet deres mission at stoppe overgreb samt forfølge de, som lavede dem.

Et interessant spørgsmål man kunne stille til den børnehave eller skole, hvor lige præcis dit barn kommer, er "hvad og hvordan arbejder I med seksuel bevidsthed"? Det handler ikke om seksualvejledning, men om hvordan vores børn og unge passer på sig selv og hinanden.

Jeg er i hvert fald blevet mere opmærksom på, hvordan Nanna agerer.

Vi håber at have et oplæg klar til forældrekurset i marts.

SELF-ADVOCACY

Af Karina Rhiger

– et menneske, der repræsenterer sig selv, sine egne holdninger og interesser

Hvad er self-advocacy?
Self-advocacy er, jf. Oxford Dictionary, et menneske, der repræsenterer sig selv, sine egne holdninger og interesser. Mere uddybende kan det siges, at self-advocacy handler om, at mennesker med mentalt handicap taler for sig selv og selv har kontrol over egne livsforhold, fremfor at mennesker uden mentalt handicap automatisk tager ansvar for dem. Dette kan gøre sig gældende generelt samfundsmæssigt men også politisk.

Hvor er vi i Danmark med self-advocacy?
I Indien hørte vi om forbund, der skabes, hvor mennesker med Downs syndrom organiserer sig for netop at rykke ved fordomme og kæmpe for rettigheder.

I Danmark har vi ikke et forbund for vores mennesker med Downs syndrom, men vi har ULF, udviklingshæmmedes Landsforbund. I ULF arbejdes der med at påvirke politikerne i sager, der omhandler mennesker med udviklingshæmning, at skabe opmærksomhed omkring livsvilkårene for mennesker med udviklingshæmning samt at informere, holde kurser og ferieture for andre med udviklingshæmning.

ULF er organiseret med kredse rundt om i hele landet. Så organiseringen er der og på det område er vi relativt langt i forhold til nogle andre lande. Blot ser vi sjældent, at det er mennesker med Downs syndrom, der af sig selv står frem og taler offentligt. Hvad grunden hertil kan være, kan vi kun gisne om, men når vi er i en tid, hvor der er opmærksomhed på Downs syndrom i medierne, og vi taler om, at verden skal informeres og have nuancer omkring livet med Downs syndrom, kunne det være interessant, i stedet for kun at tale om, så også at høre direkte fra vores medmennesker med Downs syndrom.

Hvad så vi i Indien?
I Indien hørte og mødte vi mange talere med meget på hjerte. Mange af budskaberne, der lå i talerne, var, at vores medmennesker med Downs syndrom ikke vil begrænses, at man skal mødes, som det menneske man er, at man kan, hvis man får muligheden og mødes med høje forventninger, samt at man vil have de samme muligheder som alle andre for at deltage i samfundet med alt, hvad der dertil hører.

Alle taler kan ikke trykkes i bladet, men en kommer i forlængelse heraf. Talen samler for mig at se essensen af, hvad self-advocacy handler om op. I Indien er der mange tusinde mennesker med Downs syndrom og derfor nok potentielle medlemmer til, at man kan organisere sig som en fælles stemme i forhold til det specifikke handicap.

Hør herunder Pranay Burdes tale, hvor han bl.a. fortæller om tankerne bag den nye forening SAFI.

Sideløbende med kongressen var der konference for mennesker med Downs syndrom i den voksne alder. Her blev der bl.a. arbejdet med drømme for fremtiden, og vi var som deltagere i kongressen så heldige at få indblik i nogle af de ting, der drømmes om, da de tanker blev nedfældet på papir af den enkelte og hængt op.

En opfordring
Jeg synes, det kunne være interessant fremadrettet at høre mere fra vores kære med Downs

My hope is to have a job in Commonwealth Bank

syndrom. Vi taler om dem, skriver om dem, men hvor er vores halvvoksne og voksnes stemmer egentlig her i Down & Up?

Så hermed en opfordring til jer, der har halvvoksne og voksne familiemedlemmer med Downs syndrom.

Giv gerne opfordringen videre og hjælp os f.eks. med at få indblik i deres hverdagsliv med skole/venner/interesser/arbejde/familie. Hvad der optager og hvilke drømme.

Tale fra en Self-advocate

Kære venner

Det er en ære for mig at få lov til at tale til jer på denne kongres som holdes i min egen by. Harrison Ford sagde: "Vi har alle en mulighed for at lave store forandringer i vores liv, som mere eller mindre er en ny chance".

Ja, vi vil skabe forandring, og det er ikke en ny chance. Det er et første-valg for os.

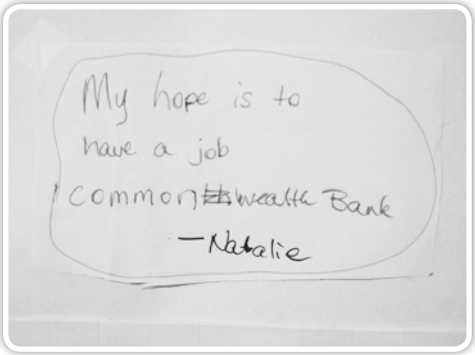
Os med Downs syndrom vi er ikke børn nu. Vi er voksne. Bare fordi vi har Downs syndrom betyder det ikke, at vi ikke er i stand til ikke at opføre os velopdragne. Vi er smarte, smukke, velopdragede og har gode manerer. Vi er aktive deltagere i samfundet i forbindelse med alle aktiviteter såsom sociale aktiviteter, hygge, uddannelse og arbejde.

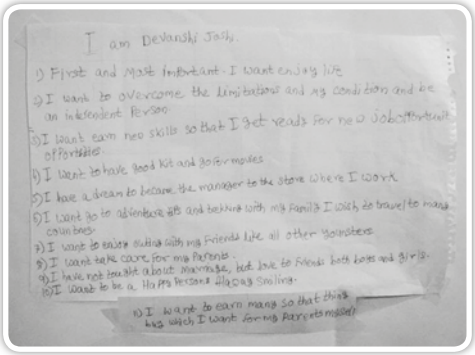
Jeg har arbejdet på et firestjernet hotel i Mumbai i de sidste 8 år. Jeg arbejder fra kl. 11 om formiddagen og til kl. 8 om aftenen. Jeg er et ideelt eksempel på den kapacitet, som folk med Downs syndrom har i ikke-beskyttet arbejde. Ligesom mig er mange andre med Downs syndrom ansat i arbejde.

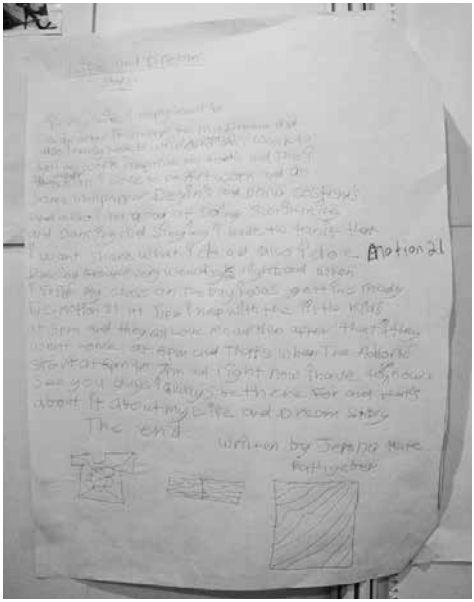
Vi bliver for det meste sorteret fra ud fra antagelsen, at vi ikke kan lære noget. Denne antagelse er beviselig forkert. Det er blevet bevist, uden tvivl, at mennesker med Downs syndrom kan lære og arbejde og bidrage til familien, deres skoler, deres arbejdsgiver og kolleger og hele samfundet, ligesom jeg gør.

Historisk er eksklusion ikke sket ved et tilfælde, men menneskeskabt ved at folk har lukket øjnene. Dengang og endda nu tror folk, at vi ikke er i stand til at træffe vores egne valg. Den antagelse kan blive ændret af folk som jer. På det sidste er flere lande begyndt at folk som os kan træffe egne beslutninger. Vi er derfor begyndt at oprette vores eget forum, hvor vi kan samle vores stemmer. Vi

Fortsættes side 18







bruger dette forum til at kunne tale vores sag og fortælle lederne af landet, at vi er her.

Jeg er glad for at denne konference har Pantatavas som tema. Pantatavas-historierne har universel appeal og har underholdt børn verden over, siden de blev skrevet til tre sønner, hvis far, kongen, havde et handicap. Disse historier om livs-lektioner blev fortalt for at hjælpe os til at forstå, hvordan man lykkes i livet.

Vi har progressive love og har accepteret at forpligte os på internationale standarder som CRPD og Incheon strategien.

Vi ved alle, at formålet med CRPD er at promovere, beskytte og sikre fuldgyldige menneskerettigheder for alle mennesker med et handicap. CRPD anerkender, at alle mennesker med handicap har rettigheder, og at de er i stand til at gøre krav på disse rettigheder og træffe egne beslutninger.

Dog er der ikke meget, der har ændret sig på praksis-niveauet. I må tænke på, at mennesker som os er de mest marginaliserede blandt alle mennesker med handicap i vores land.

Vi kræver nu, at vi får lov til at tage del i de udviklingsprojekter, som har betydning for vores liv. Da National Trust for få år siden inviterede vores repræsentanter ind til et bestyrelsesmøde, var der et bestyrelsesmedlem fra NGO, der satte sig imod vores tilstedeværelse. Han sagde: "Dette er ikke et sted for dem". Denne attitude hos de professionelle skal ændres.

For fem år siden bestemte vi os for at mødes og skabe en platform, hvor vi kunne lade vores stemme blive hørt. Det kom til at hedde: Self Advocates Forum of India.

Vi er kommet langt i forhold til at sprede vores netværk ud i forskellige dele af Indien. Vi havde vores første landsdækkende konference i Delhi i 2013. Den næste konference holdes i Udaipur i november i år.

På vores dagsorden er:

- SAFI skal være i hver stat i Indien.
- At skabe bevidsthed om kapacitet mennesker med Downs syndrom og andre former for udviklingshæmning.
- Regeringsanerkendt arbejde og sikkerhedspolitikker på arbejdspladsen.
- Sikre lønmæssig lighed med de andre på arbejdspladsen
- At vi er repræsenteret i alle politiske sammenhænge, hvor der træffes beslutninger om forhold, der påvirker os.
- At afholde landdækkende og lokale konferencer.

Kære venner

Vores advocacy handler om at få sat vores problemer på dagsordenen i den politiske agenda i landet og søge efter løsninger. Vores advocacy er en proces, ikke en event. Vi kan have tålmodighed. Vi er fleksible. Men vi er fast besluttede på at skabe forandring.

Vi tror på, at løsningen ligger i uddannelse på alle niveauer, og vi søger jeres partnerskab. Tak for denne mulighed.

Mit liv med Downs syndrom

Jeg er mor til Morten. Morten vil gerne fortælle lidt om sig selv, men da han ikke kan skrive, har jeg skrevet Mortens fortælling ned.

Af Morten og Vibeke Denert

Morten fortæller, at han er 30 år. "Jeg bliver snart 31 – nytårsdag, siger han med et stort smil.

Morten fortæller videre: "Jeg bor i min egen lejlighed i Vejle i et bofællesskab. Jeg er meget glad for at bo her. Jeg flytter tit rundt på møblerne, når jeg får en ny idé. Jeg laver selv mad i weekenderne, ellers får jeg "kølemad" fra kommunen. Det smager godt, jeg varmer det i min mikroovn. Nogle gange tager jeg min mad med ind i fælleslejligheden og spiser sammen med de andre.

Jeg gør for det meste selv rent, men jeg køber rengøring 1 gang om måneden. Det er dejligt, så skal jeg bare selv rydde op i den uge.

Jeg arbejder på McDonalds. Det har jeg gjort i 14 år, jeg tager selv bussen til arbejde. Jeg er rigtig glad for mit arbejde. I går var jeg på banegården for at købe nyt buskort.

"Jeg har et godt liv, jeg har nogle gode venner, og der er mange, der kender mig, fordi jeg har været i fjernsynet."

Jeg kan godt lide at gå en strøgtur og snakke med alle dem, jeg kender.

Jeg elsker at spille Playstation, jeg sparer lommepenge op, så jeg kan købe de nye spil, når de udkommer.

Fremtiden: Morten fortæller om, at han gerne vil blive endnu bedre til at tegne og male, det er svært at tegne ansigter, siger han. Jeg vil gerne gå på en kunstskole – ikke bare igen på CSV.

Morten slutter af med at sige. "Jeg har et rigtigt godt liv."

DOWNS FYN

Hyggeweekend på Hasmark Koloni med Downs Fyn – et hit!

Af Rina Thaisen

Downs Fyn gjorde brug af Landsforeningens Aktivitetspulje og ansøgte om beløb til at gøre vores årlige træf i Hasmark til lidt mere, end det plejer at være.

Så nogle nye overraskelser for store og små i år, hvilket var til stor glæde. Pengene er bl.a. blevet brugt på leje af hoppeborg, som var et kæmpehit for ungerne og også nogle voksne "blev børn". Desuden var der anskaffet en slushice- og popcorn-maskine, hvilket jo altid vinder børns hjerter. Jo, det var helt sikkert, at de ekstra overraskelser gjorde lykke hos alle.

Vi mødes hvert år i den sidste weekend i august på Hasmark-kolonien, som ligger lige

ud til Hasmark Strand på Nordfyn. Et superdejligt sted med mange dejlige faciliteter og en smuk beliggenhed.

Der var stort set fyldt på alle værelser, da der er mulighed for at overnatte. I år mødte 27 op allerede fredag, og om lørdagen var vi 50 samlet til hygge, snak, sjov og leg.

Ja, i år havde vi også besøg fra Sjælland, og tilbagemeldingen har været meget positiv. Det giver så meget, at vores børn kan hygge med hinanden, og vi voksne kan få snakket, udvekslet erfaringer om alt mellem himmel og jord.

Så der blev spist, drukket og hoppet i stor stil i det skønne vejr. Der blev kastet med sten og badet i det efterhånden lidt kolde vand, men vores poder er jo bare så seje, og vand er et kæmpe hit. Der var også gang i den på fodboldbanen, og svævebanen blev brugt flittigt. I hyggerummet var der mulighed for at tegne og høre musik.

Vi har stort set været heldige hvert år, at vejret netop den weekend viser sig fra den pragtfulde side. Vi håber på stor tilslutning igen til næste år.

De sidste penge vil blive brugt, når vi afholder vores årlige julefrokost på Brylle Skole, tror vi er heldige, at der i år kommer en julemand med godteposer til alle ungerne, vi får se.

Til julefrokosten medbringer hver familie mad til den store ta'-selv-buffet, og vi dækker langborde ud for biblioteket.

Der er stor gymnastiksal og et hobbyrum, hvor ungerne hvert år får en del timer til at gå, det er enormt hyggeligt at mødes her i slutningen af et år.

Julefrokosten bliver i år den 6. december kl. 13.

DOWNS TREKANTEN

Høstfest og generalforsamling i Downs Trekanten

Af Betina Marek Beck

Søndag den 20. september afholdt Downs Trekanten høstfest og ekstraordinær generalforsamling i specialinstitution Solen i Vejle. Der var et godt fremmøde med såvel "gamle" medlemmer og helt nye, yngste barn med DS var 6 uger og ældste 18 år.

Vi startede dagen med at mødes til leg, hygge og snak og ved 13-tiden spiste vi frokost fra den fælles buffet, hvor alle havde bidraget med mad. Der var noget for enhver smag og efter frokosten afholdt vi generalforsamling, hvor der blev valgt en ny bestyrelse. Se hvordan bestyrelsen er sammensat på vores hjemmeside.

Så var der kaffe/kage og fri leg. Vejret var med os, så der var en del, der gik udenfor på legepladsen, og sanserummet blev også brugt flittigt.

Vi havde en rigtig hyggelig dag, hvor der blev snakket ivrigt om vores fælles interesse, vores børn med DS.

Vi glæder os rigtigt meget til næste arrangement, som er en julefest, der ligeledes afholdes i Solen i Vejle. Det er den 6. december og tilmelding kan ske allerede.

En lille sjov ting, som institutionslederen fortalte mig om mandagen:

Da personalet var mødt ind om morgenen, var der små gule post-it overalt på lågerne til deres skab i kontoret, og så var der tegnet streger på enkelte af dem. Hun spurgte mig, om nogen havde været på kontoret og rode rundt, hvilket jeg svarede nej til. Konklusionen blev, at to af børnene havde været på kontoret og lave "ulykker". De to børn har begge gået i institutionen, da de var små.

Kursus i medborgerskab

– til voksne med udviklingshæmning

NYT FRA Social-styrelsen

Tirsdag den 1. december deltog jeg i Socialstyrelsens temadag om: Vejledningen til kursus i medborgerskab – til voksne med udviklingshæmning.

Af Kirsten Sørensen

Janina Gaarde Rasmussen og Stine Kjær, begge Socialstyrelsen, guidede os igennem materialet. Temadagen var primært rettet mod de personer, der arbejder med målgruppen: Voksne med udviklingshæmning, men også andre interesserede kunne deltage – bl.a. personer fra interesseorganisationer – som f.eks Landsforeningen LEV.

Socialstyrelsen har tidligere udarbejdet materiale rettet mod STU-elever (elever på den Særligt Tilrettelagte Ungdomsuddannelse).

Det nye materiale er rettet mod voksne med udviklingshæmning, der f.eks. arbejder på værksteder og bor i bofællesskaber.

(I dag er der dog mange borgere med udviklingshæmning, der IKKE bor i bofællesskaber. Desuden... flere af deltagerne var ikke bevidste om, at der var pårørende tilstede – hvilket nogen af de kommentarer, der faldt, var et tydeligt bevis på… Ja, man kan have behov for en ekstra ham i sådan en situation…)

Vi fik en god gennemgang af materialet, og jeg er overbevist om, at materialet kan være med til at afmystificere mange ting for borgeren – bl.a. hvad er et valg, og hvordan afgiver jeg min stemme.

Materialets fire hovedtemaer er:
1. Selvbestemmelse
2. Medbestemmelse
3. Med i samfundet
4. Demokrati og indflydelse

Hvad forstås der ved "konsekvenser for den enkelte er af indgribende karakter i den daglige tilværelse"?

En af betingelserne for at få hjælp til nødvendige merudgifter for voksne efter servicelovens §100 er, at borgerens langvarige lidelse har konsekvenser for borgeren, der er af indgribende karakter i den daglige tilværelse.

Det volder mange borgere – og sagsbehandlere – problemer at forstå indholdet af denne betingelse. Derfor får vi i DUKH ofte spørgsmål omkring denne betingelse.

Lovgivningen

Der kan efter servicelovens §100 ydes hjælp til dækning af nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Det er en betingelse, at merudgiften er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne og ikke kan dækkes efter anden lovgivning eller andre bestemmelser i denne lov.

Af merudgiftsbekendtgørelsens §1, stk. 2 fremgår det, at med varigt nedsat funktionsevne forstås en langvarig lidelse,

- hvis konsekvenser for den enkelte er af indgribende karakter i den daglige tilværelse, og
- som medfører, at der ofte må sættes ind med ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger.

Sidstnævnte betingelse er der nærmere redegjort for i Praksisnyt nr. 15/2012 om ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger.

Lidt historie

Med virkning fra 1.12.2008 blev servicelovens regler vedrørende §100 ændret, idet lovgiver fandt, at praksis var blevet for restriktiv. I bemærkningerne til lovforslaget (L 15 08/09) var det anført:

Den kommunale praksis har siden sommeren 2007 udviklet sig restriktivt i forhold til personkredsen for merudgiftsydelsen og i forhold til det overordnede kompensationsprincip på handicapområdet.

Det synes, som om denne praksis har taget udgangspunkt i en vurdering af enkelte elementer af borgerens funktionsnedsættelse frem for en helhedsvurdering. Der har været eksempler på, at der er blevet lagt afgørende vægt på evnen til i overvejende grad at varetage personlig pleje, eller evnen til at deltage i huslige gøremål. Det synes desuden, at der stilles stadig større krav til antallet og arten af hjælpeforanstaltninger. Det er denne udvikling i praksis, som søges ændret ved forslaget og den efterfølgende ændring af bekendtgørelsen.

I den efterfølgende ændring af bekendtgørelsen skete der dog ingen ændring af betingelsen "indgribende karakter i den daglige tilværelse".

Derimod blev betingelsen "der må sættes ind med betydelige hjælpeforanstaltninger" ændret til "der ofte må sættes ind med ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger".

Herefter forventede lovgiver, at praksis for personkredsen for merudgiftsydelsen ville blive bragt i overensstemmelse med intentionerne med ydelsen og med kompensationsprincippet, herunder at føre kommunal praksis for bestemmelsens personkreds tilbage til det, der var gældende før sommeren 2007, hvor Ankestyrelsen udsendte den nu op- hævede principafgørelse C-27-07.

I begyndelsen af 2010 udsendte det daværende Indenrigs- og Socialministerium en skrivelse, hvoraf bl.a. fremgik, at betingelsen "indgribende karakter i den daglige tilværelse" skal vurderes på baggrund af en helhedsvurdering af borgerens situation. I skrivelsen refereres til nye principafgørelser, hvoraf fremgår, at "der skal lægges vægt på en samlet helhedsvurdering af borgerens funktionsnedsættelse. Det er borgerens evne til at fungere i det daglige, som skal vurderes. Borgerens funktionsevne på en række områder indgår i det samlede billede af, hvordan borgeren klarer den daglige tilværelse."

Samlet helhedsvurdering

Det fremgår af den udsendte skrivelse, at der i den samlede helhedsvurdering bl.a. kan indgå borgerens evne til at:

- færdes ude og inde
- deltage i den almindelige husholdning og rengøring
- varetage den personlige pleje
- gå på indkøb
- benytte offentlig transport
- deltage i fritidsaktiviteter
- kommunikere med andre og indgå i socialt samvær
- borgerens arbejdsmæssige situation og familieforhold, herunder eventuelle forsørgerpligter.

I skrivelsen er det endelig anført, at det ikke er muligt at angive, "hvilken betydning de enkelte forhold har for den konkrete vurdering i den enkelte sag, da vægtningen må afhænge af borgerens funktionsnedsættelse og konkrete livssituation".

I Vejledning om nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse af 30.4.2014 fremgår bl.a. følgende (pkt. 13):

"Begrebet skal ikke forstås så snævert, at funktionsnedsættelsen kun har konsekvenser af indgribende karakter i den daglige tilværelse, hvis borgeren ikke er i stand til i overvejende grad at varetage personlig pleje eller ikke er i stand til at deltage i huslige gøremål. Det vil ikke være i overensstemmelse med lovgivningen alene at lægge vægt på enkelte elementer af borgerens funktionsnedsættelse. Der skal derimod foretages en helhedsvurdering."

Ankestyrelsens praksis

Ankestyrelsen har siden ændringen i december 2008 udsendt en række principafgørelser, der fastlægger praksis inden for området.

I principafgørelse 87-12 træffer Ankestyrelsen afgørelse om, at en person med øjensygdommen retinitis, som medførte, at han var praktisk blind, ikke var omfattet af den personkreds, der kunne få hjælp efter reglerne om merudgifter. Begrundelsen var, at

personen stort set var selvhjulpen i hverdagen med de hjælpeforanstaltninger, han havde. Funktionsnedsættelsen som følge af øjensygdom- men havde derfor ikke konsekvenser af indgribende karakter i den daglige tilværelse.

I den pågældende sag er det bl.a. beskrevet, at

- borgeren selv klarer personlig hygiejne og af- og påklædning,
- borgeren og kæresten, som også er praktisk blind, selv kan lave mad og rydde op efter madlavning,
- borgeren selv kan holde sit hjem,
- borgeren ikke selv kan stå for vinduespudsning, vedligeholdelse af haven eller almindelig vedligeholdelse af sin ejerbolig.
- borgeren ikke kan gøre indkøb på egen hånd, men har en ledsagerordning via kommunen, som bl.a. kan ledsage borgeren under indkøb.

I principafgørelse 31-10 fandt Ankestyrelsen en borger med væsentlige funktionshæmmende følger af bl.a. Ehlers Danlos syndrom omfattet af personkredsen for merudgiftsydelser efter reglerne, der trådte i kraft den 1. december 2008. Det fremgår af afgørelsen, at Ankestyrelsen i sin helhedsvurdering bl.a. lagde vægt på, at

- borgeren kunne deltage i madlavning, men kun i begrænset omfang, idet hun var afhængig af hjælp fra ægtefælle og hjælpemidler,
- borgeren alene kunne klare lettere rengøring og indkøb,
- borgerens evne til at færdes ude og inde var reduceret væsentligt,
- fritidsaktiviteter og forældrerolle var ligeledes væsentligt påvirket og det sociale samvær var reduceret,
- borgeren ikke længere kunne cykle, men har fået bevilget 3-hjulet cykel med hjælpemotor, ligesom borgeren havde fået bevilget støtte til køb af bil.

I principafgørelse 50-12 fandt Ankestyrelsen, at en borger med multipel sclerose ikke havde en funktionsnedsættelse af så indgribende karakter, at hun var omfattet af personkredsen for merudgiftsydelser efter servicelovens §100. Fra afgørelsen:

"Ved helhedsvurderingen af personens livssituation og funktionsnedsættelse blev der lagt vægt på, at hun havde symptomer i form af træthed og et vist koncentrationsbesvær, men uden væsentlige balanceproblemer eller gangproblemer. Hun kunne deltage i lettere dagliglivsopgaver, og hun kunne deltage i fritidsinteresser, men hun havde problemer i forhold til større arbejdsopgaver i det daglige. Selvom personen havde nogen funktionsbegrænsning i hverdagen som følge af lidelsen, var hun kun lettere begrænset i sin dagligdag i forhold til en række almindelige aktiviteter, som hun kunne foretage i nedsat tempo og med pauser."

I merudgiftsvejledningens pkt. 13 er der links til en række andre principafgørelser, der illustrerer Ankestyrelsens praksis.

Beskrivelse af funktionsniveau

Det er mange faktorer, der bringes i spil, når

der skal foretages en helhedsvurdering af, om en lidelse medfører konsekvenser, der er af indgribende karakter i den daglige tilværelse. Det kan være meget svært for borgerne at forudse, om betingelsen er opfyldt. Derfor rådgiver vi i DUKH om vigtigheden af at lave en fyldestgørende og detaljeret beskrivelse af alle forhold vedrørende funktionsnedsættelsen, der kan spille ind på en borgers dagligdag – også om forhold, som borgeren måske ikke finder så vigtige.

Ved ansøgning om hjælp efter §100 skal kommunerne normalt anvende reglerne i funktionsevnebekendtgørelsen (samtaleskema) eller anvende voksenudredningsmetodens sagsåbningsredskab, udredningsredskab samt redskabet til den samlede faglige vurdering af borgerens behov (VUM-metoden).

Uanset hvilken af metoderne, som kommunen anvender, skal kommunen fremsende kopi af de udfyldte skemaer til borgeren til kommentarer. Hvis borgeren er uenig i beskrivelsen eller vurderingen af funktionsevnen i det sendte ma- teriale, skal kommunen tage stilling til, om der er grundlag for at fastholde beskrivelsen eller vurderingen på trods af uenigheden. Hvis kommunen beslutter at fastholde beskrivelsen eller vurderingen, skal borgerens bemærkninger tilføjes, således at de kan indgå i den samlede vurdering af funktionsevnen.

Hvis kommunen ikke har anvendt funktionsevnemetoden eller voksenudredningsmetoden, kan kommunens afgørelse om merudgifter være ugyldig, idet der er tale om en garantiforskrift, der som altovervejende hovedregel skal overholdes (se evt. principafgørelse C-40-05).

Afrunding

Når det skal afklares, om en ansøger er berettiget til hjælp efter servicelovens §100, er der mange forhold, der skal afklares.

I forhold til begrebet indgribende karakter i den daglige tilværelse er det vigtigt at understrege, at der skal foretages en helhedsvurdering. Således kan kommunen ikke give af- slag på hjælp efter §100 alene begrundet med, at ansøgeren f.eks. selv kan klare den personlige hygiejne og lave mad.

LEVS AFTENTELEFON

– et nyt tilbud om en støttende samtale

LEV udvider nu sine rådgivningstilbud med et nyt, nemlig LEVs aftentelefon. Her kan du få en støttende og afklarende samtale med tid til at komme ind på for eksempel en lidt vanskelig problemstilling, et dilemma – og dele eventuelle bekymringer. Tilbuddet bemandes af erfarne, frivillige kræfter.

Læs mere på: http://www.lev.dk/nyheder/2015/oktober/levs-aftentelefon-et-nyt-tilbud-om-en-stoettende-samtale

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.

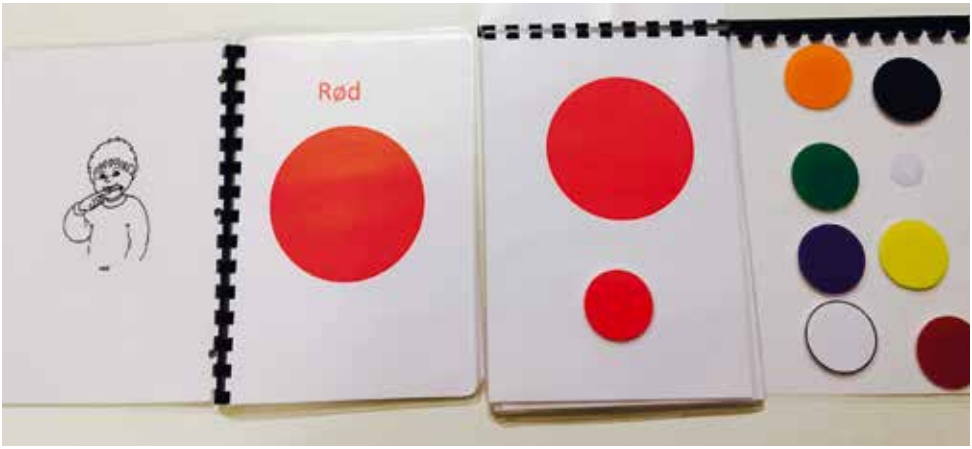
Leg med læring: FARVER

I denne omgang af Leg med Læring vil jeg præsentere mine hjemmelavede materialer om farver. To bøger "Mine tegn om farver". Den ene indeholder grundfarverne og tegnene dertil, samt en bog hvor man matcher farverne.

Af Katarina Mejer

Du finder en pdf-fil klar på foreningens hjemmeside, som du kan printe, klippe, klistre og laminere og vupti – I er klar til leg med læring. Rigtig god fornøjelse!

Hvis du/I mangler hjælp til et forslag til ny læring, er I meget velkomne til at kontakte mig på min mail: katarinamejer@gmail.com så vil jeg rigtig gerne kigge på, om det er noget, jeg kan hjælpe med.



Rikke på kur

Af Kirsten Sørensen

Efter juleferien sidste år – dvs. i begyndelsen af januar 2015 besluttede Rikke at få styr på sin vægt.

Hun havde hen over det sidste års tid taget 7 kg på – og det var ikke godt. Især ikke, når man ikke er så høj. Vægten gav problemer med hoften og knæene – og så er den onde cirkel skabt. Når man får ondt af at bevæge sig, ja så bevæger man sig så lidt som muligt.

Rikke var begyndt at spise slik hver dag, og desuden var hun begyndt at drikke sodavand – noget hun aldrig havde gjort – det prikker på næsen – plejede hun at sige. Jeg tror, at hun var blevet træt af altid at skulle spørge, om hun kunne få noget andet at drikke i stedet for sodavand.

Rikke var ganske klar over, hvilke ændringer i hendes spisemønster, der var årsagen til de ekstra kilo.

Hun besluttede derfor, at det var slut med slik i hverdagene – og sodavand behøvede hun slet ikke – måske ved festlige lejligheder – men ellers ikke.

Resultatet her 10 måneder efter – Rikke er igen på sin idealvægt – alle 7 kg er smidt – og problemerne med hofter og knæ er aftaget meget. Rikke har udfordringer med sine hofter og knæ, men det er ikke et problem i det daglige, når vægten altså holdes i skak. ☺ **Jeg er SÅ stolt af min datter!**

Har I en god, sød eller sjov lille historie fra hverdagslivet med et barn med Downs syndrom, som I gerne vil dele med læserne, så send den til bladets redaktør, Kirsten Sørensen, på: medieudvalg@downssyndrom.dk – og send gerne et par billeder med. Så vil historien blive bragt i bladet.

Run 4 charity – et støtteprojekt

Af Karina Rhiger

I samarbejde med Run 4 charity har vi lagt navn og headline til en af de flotte løbe t-shirts, der lige nu kan købes på adressen: http://run4charity.dk

Løbe t-shirten er en lang model fra Nike, som kan fås til både kvinder og mænd. Farverne er hvid eller sort, og størrelserne spænder fra S-XL. Vores headline er: "Rigtige venner tæller ikke kromosomer".

Run 4 charity er et støtteprojekt, hvor man ved at købe en t-shirt til sig selv gennem betalingen også støtter den givne organisation, der har lagt navn til t-shirten. Prisen for t-shirten er 329 kr, hvoraf 27,2% af prisen går ubeskåret til Landsforeningen Downs Syndrom.

Vi har valgt, at de penge vi får ind fra løbe t-shirts skal gå til aktivitetsweekend og fortsat produktion af Down & Up.

Så til alle jer, der elsker at løbe i en kvalitets t-shirt, til jer, der bare gerne vil støtte foreningen og samtidig få en lækker t-shirt ud af det. Hermed en opfording til at klikke ind og læse mere.

AKTIVITETSKALENDER 2016

DATO	HVEM	HVAD / HVOR
11. januar	Down & Up	Deadline for stof til blad nr. 1, 2016
16. januar	LDS	Bestyrelsesmøde
12. marts	LDS	Generalforsamling Brogården
12.-13. marts	LDS	Forældrekursus Brogården
21. marts	WDS	World Down Syndrome Day

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

HVORDAN BLIVER JEG MEDLEM

Ved indbetaling på check
eller overførsel til konto nr. 5073 000140950-9

Send venligst talonen til: Sekretær Dorte Kellermann
Gunløgsgade 45, st. tv., 2300 København S

Medlemskab kr. 300,00/år

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.downssyndrom.dk, e-mail: downssyndrom@downssyndrom.dk
Indmeldelse kan også ske via foreningens hjemmeside.