

14. ÅRGANG • NR. 1 • FEBRUAR 2014

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



- GENERALFORSAMLING
- FORÆLDREKURSUS

- LIVET MED TVILLINGER
- AT ELSKE DET 'U'PERFEKTE

- FERIEBESKRIVELSE
- NYT FRA LEV

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 27 34 04 77

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: Milika

FOTO: Stinne Hansen

INDHOLD

Nyt fra bestyrelsen	side	3
Bestyrelsen	side	4
Generalforsamling.	side	4
Forældrekursus 2014	side	5
Livet med tvillinger	side	9
At elske det uperfekte	side	13
Lokalafdelinger	side	20
En feriebeskrivelse	side	22
Borgers betaling for ledsagelse	side	25
I biografen med Ledsagekortet	side	25
Nyt fra LEV	side	27
Sterilisation.	side	31
Nyhedsmail fra DUKH.	side	31
Run 4 Charity.	side	33
En hverdagshistorie.	side	35
Kalender	side	37
Indmeldelseskupon.	side	39

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 5. april 2014.





NYT FRA BESTYRELSEN

Af *Thomas Hamann*

Det var så 2013. Et år med mange dejlige oplevelser i foreningen, forældrekurset på Brogården og aktivitetsweekenden på Pindstrupcenteret, vores nye film lavet af Nick Horup og en del møder i bestyrelsen.

Men også et år, hvor der var lidt udskiftning i bestyrelsen. Grete valgte at stoppe, og vi fik Katarina ind som fuldtidigt medlem. Grete havde været med i mere end 6 år, og har lavet et kæmpe stykke arbejde for vores forening, så en stort tak til Grete og held og lykke med de kommende projekter.

År 2014 vil lige som 2013 byde på forældrekursus i marts, hvor vi i år vil åbne op for andre handicapforeninger, da vi mener, at vi har noget at byde på uanset handicap. Der kommer igen en aktivitetsweekend, som vi vil forsøge at lægge noget tidligere end sidste år, så vi kan afslutte sommeren med god manér.

Vi vil også i 2014 arbejde videre med vores internationale netværk, både i Norden og i resten af verden. Derudover vil vi sætte ekstra fokus på samarbejdet med sundhedssystemet og få skabt det bedst mulige fundament for et informeret valg.

Jeg og bestyrelsen håber, vi kan få nogle flere med til at løfte de mange arbejdsopgaver, der er i en forening som vores. Derfor vil jeg allerede nu opfordre alle, der har overskud til at overveje, om der var nogle områder eller opgaver, de kunne tænke sig at hjælpe med. Der kan nævnes forældrekurset, fundraising, artikler til Down&Up.

Med håbet om et rigtig godt nytår til alle, med gode oplevelser og glade timer, vil jeg se frem til at se alle til forældrekurset og til aktivitetsweekenden eller andre steder i det danske land i løbet 2014.

BESTYRELSEN

pr. 23. november 2013

Thomas Hamann

Formand

formand@downssyndrom.dk

Karina Rhiger

Næstformand, hjemmesideansvarlig

downssyndrom@downssyndrom.dk

Lasse Ditlevsen

Kasserer

Lene Simonsen

Bestyrelsesmedlem, forældrekursusarrangør

Kirsten Sørensen

Bestyrelsesmedlem, bladansvarlig,

medlem af LEV's hovedbestyrelse

medieudvalg@downssyndrom.dk

John Christensen

Bestyrelsesmedlem

Katarina Mejer

Bestyrelsesmedlem

GENERALFORSAMLING 2014 I LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

Tilmelding er nødvendig og skal ske til sekretær Dorte Kellermann på mail: dorte.kellermann@gmail.com

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

Den årlige generalforsamling afholdes på Kursuscenter Brogården, Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart

Lørdag den 29. marts 2014 kl. 16.30 - 18.00

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter.

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være bestyrelsen i hænde senest 14 dage før generalforsamlingen – dvs. senest den 15. marts kl. 12.

Du kan deltage i generalforsamlingen, selvom du ikke deltager i forældrekurset.

Med venlig hilsen bestyrelsen



Af Lene Simonsen

Planlægningen af Forældrekursus 2014 er ved at være på plads, og I kan godt begynde at glæde jer.

Forældrekurset finder sted den 29.-30. marts 2014 på Brogaarden ved Middelfart og arbejdstemaet er:

Forældreskabet til børn med Downs syndrom; mestring og inklusion

Alle aftaler er ved at være i hus. Der vil bl.a. være kurser med Karina Rhiger og Grete Fält-Hansen med viden hentet på National Downs Syndrom Kongres i Denver i sommers. Det vil være med emnerne inklusion, videomodelering, læsning og forældreevne.

Formen bliver som sidste år – både fællesoplæg og kurser målrettet bestemte emner, først med oplæg og derefter workshops, hvor det er jeres konkrete spørgsmål, der bliver behandlet.

Vi lægger os i selen for, at I får ny viden, konkrete metoder og masser af inspiration med hjem fra forældrekurset!

**Vel mødt til forældrekursus.
Glæd jer til en spændende weekend.
Vi håber, vi ses i Middelfart**



LØRDAG:

Fællesoplæg: "Et liv med Downs"

v/ Pernille Behrndtz Jensen

Gruppekursus; faglige oplæg

Småbørn

- 1) Sproglig stimulering af småbørn med Downs syndrom v/ Gitte E. Pedersen
- 2) Det ressourceorienterede syn på læring v/ Karina Rhiger
- 3) Forældre-vinkler på læsning – sådan støtter du dit barns skriftsprogsforståelse i hverdagen v/ Grete Fält-Hansen
- 4) "Søskendeudfordringer" v/ Vibeke Mønster
- 5) iPad og alternativ kommunikation v/ Mette Glud

Gruppekursus (i samme grupper); workshops med udgangspunkt i forældrenes konkrete behov

Småbørn

- 1) Sproglig stimulering af småbørn med Downs syndrom v/ Gitte E. Pedersen
- 2) Det ressourceorienterede syn på læring v/ Karina Rhiger
- 3) Forældre-vinkler på læsning – sådan støtter du dit barns skriftsprogsforståelse i hverdagen v/ Grete Fält-Hansen
- 4) "Søskendeudfordringer" v/ Vibeke Mønster
- 5) iPad og alternativ kommunikation v/ Mette Glud

Fællesoplæg: "Samarbejdet med kommunen"

v/ Inge Louw





SØNDAG:

Fællesoplæg: "Reuven Feurstein"

v. Micki Sonne Kaa Sunesen

Gruppe kurser; faglige oplæg

Småbørn

- 1) "Har du kastet med dit barn i dag?"
Sansemotorik for småbørn
v. Mette Drescher Jensen
- 2) Videomodellering *v/ Karina Rhiger*
- 3) Forældre-empowerment – tag hjem med nye redskaber til hverdagen i værktøjskassen *v/ Grete Fält-Hansen*
- 4) Reuven Feurstein
v. Micki Sonne Kaa Sunesen

Gruppe kurser (i samme grupper); workshops med udgangspunkt i forældrenes konkrete behov

Småbørn

- 1) "Har du kastet med dit barn i dag?"
Sansemotorik for småbørn
v. Mette Drescher Jensen
- 2) Videomodellering *v/ Karina Rhiger*
- 3) Forældre-empowerment – tag hjem med nye redskaber til hverdagen i værktøjskassen *v/ Grete Fält-Hansen*
- 4) Reuven Feurstein
v. Micki Sonne Kaa Sunesen

Fællesoplæg: "En snert af Downs syndrom" – et søskendeperspektiv

v/ Ann Katrine Kristensen

Evaluering og afslutning

Livet med tvillinger

– hvoraf den ene har Downs syndrom

Vi er en skøn familie der består af 6 personer. Mor og far, sammen har vi Sofia på 4 år, Mynte på 2 år, Storm og Tristan på 1 år. Vi bor i en ejerlejlighed i Kolding med have og larmende naboer. Vi lever på masser af kærlighed og forsøger at undgå, at tiden render fra os. Vores hjem er 100% i børnehøjde, et hjem der er fuld af hygge, leg, sjov og latter.

Oddsene for at få en tvilling med Downs syndrom er så lille, at jeg aldrig har tænkt, det var en risiko, der kunne ramme os.

Vi blev derfor chokerede, da lægen fortalte os, at Tristan blev født med "Downs syndrom". Og vores liv blev forandret for altid.

Jeg havde det rigtig svært ved, at han kom som en tvilling og tænkte hele tiden: "Bare han dog var kommet alene". Jeg kunne på ingen måde se, at det kunne være positivt. Vi havde allerede 2 piger på hhv. 1 og 3 år, da drengene kom til. Og så nu tvillinger, hvor den ene tvilling er født med Downs syndrom. "Hvordan skulle vi nogensinde kunne løfte den opgave"?

Jeg brugte en masse tid på tårer den første uge, og så var det som om min krop havde rensset ud. På trods af chokket blev jeg bemærkelsesværdig rolig og stærk. Jeg må indrømme, at han rørte noget inde i mig, han udfordrer mig til at være noget, jeg ellers ikke ville have været. Noget jeg ikke ville have opdaget, hvis han var blevet fravalgt.

Min største bekymring var, hvordan Tristans livskvalitet ville blive. Jeg var også bekymret for den indvirkning, det ville have på hans bror Storm og hans 2 søstre Mynte og Sofia, samt på vores liv.



Tristan er speciel.

Men i det øjeblik, hans lillebitte ansigt stirrede på mig for første gang, vidste jeg, at jeg var udvalgt til at være hans mor. Jeg følte, at jeg ville være i stand til at beskæftige mig med det der lå forude. Han var jo stadigvæk min dyrebare baby og det faktum, at han havde et handicap, ville ikke ændre noget.

Mens Tristan sad i mine arme tænkte jeg: "Hvad gør vi så nu?", "Hvor starter vi?"

Min mand og jeg var begge enige om, at vi vil give ham så meget med i hans bagage som muligt. Vi lånte en masse litteratur på biblioteket og gennemsøgte nettet. Vi vil gøre ham stærk motorisk, sikre at han kan udtrykke sig og blive forstået, at han kan komme til at gå i almindelig skole på næsten lige vilkår som andre børn. At han kan have venner, dyrke sport, få en uddannelse, måske en kæreste og generelt leve livet uden at være afhængig af, at andre mennesker skal passe og pleje ham. Der er ingen som ved, om det overhovedet er realistisk, men vi vurderer, at Tristan skal have chancen.

Jeg fandt en udviklingskurve frem på normalt velfungerende børn og arbejdede ud fra den. Jeg sammenlignede den med Tristans

»

udvikling og "hentede" ham der hvor han haltede. Vi fortsatte til han havde fanget legen før vi gik videre. Eks. ligge ham på maven og kilde hans ryg, til han løftede sit hoved og så sig selv i et lille spejl. Vise ham hans hånd/fødder til han selv opdagede dem, lavede øvelser på en yogabold og en masse svingtøre osv.

Da drengene er tvillinger ser vi tydeligt den udviklingsforskel der er mellem dem. Men på trods af den store forskel på dem,

har vi aldrig behandlet dem forskelligt. De har fået samme lege, samme legetøj og vi taler til dem på samme måde. Storm er bare meget hurtigere til at opfange lege end Tristan er.

Vores holdning er, at ved at sammenligne Tristan med Storm, selvom han aldrig vil kunne nå ham, er vi med til at hjælpe til at opnå hans fulde potentiale.

Den strategi mener vi er nødvendig for Tristans fantastiske udvikling. Jeg er over-





bevist om, at den tilgang har hjulpet Tristan, fordi han vil forsøge at kopiere Storm hele tiden. Når man ser bort fra hans Downs syndrom og ser Tristan som et individ, er det umuligt ikke at nyde hans selskab. Han elsker at grine, udforske, synge (klappe kage) og danse.

De eneste gange jeg virkelig har følt mig overvældet af det hele er, når Tristan er syg. De mange gange han allerede har været ind og ud af hospitalet fordi han har øre-problemer, det dårlige syn og hans dårlige immunforsvar. Men trods hans mange indlæggelser har han udviklet sig flot.

Det at have en ikke-handicappet tvilling, hjælper Tristan til at udvikle sig. Det bånd de deler giver ham en unik støtte i en hård verden. Og jeg er ikke sikker på, at han ville have gjort det lige så godt, hvis ikke han havde Storm ved hans side. De følges ad, når Tristan er indlagt er Storm medindlagt, som den raske tvilling. Det kan godt være,

at vores erfaringer med Downs syndrom, har været så positiv pga. Storm.

De 2 store har også et utrolig stærk bånd til Tristan. Jeg tror, det er fordi, de altid har vidst, det er meget vigtigt at holde øje med deres lillebror, specielt når han var syg og når han græder er de der med det samme for at trøste ham.

Det er dejligt at se Tristans vilje og hans gå-på-mod, for han gentager hver enkelt udfordring vi giver ham og han bliver ved til han kan. Hans blik lyser helt op for hver gang det lykkes for ham. "Se mig, se mig – jeg kan". Det er så dejlig livsbekræftende.

Ingen af os kan i dag forestille os et liv uden tvillingerne - hvoraf den ene har Downs syndrom.

Hvis du vil vide mere, så kan du se en billedserie og en lille video med Tristan på Landsforeningens hjemmeside: www.downssyndrom.dk
Her er det også muligt at stille spørgsmål.

At elske det uperfekte

Af *Stinne Hansen*

At elske er et vidt begreb... Man kan elske sin veninde, sit arbejde, sin nye cykel og sin mand... men størst af alt elsker man sit barn. Enhver forælder vil kende den altoverskygende kærlighed, man har til sit barn, den uendelige følelse af lykke når man kigger på det lille væsen, man selv har skabt. Kærlighed, der er så betingelsesløs, at man aldrig vil være i tvivl om, hvorvidt man vil ofre alt for den lille skabning. Men er betingelsesløs det rigtige ord for alle? Og hvis det er, hvorfor er min historie så ekstraordinær?

Jeg er mor, mor med stort M. Jeg lever og ånder for mit barn og sætter hendes lykke højest. Hvis hun ikke blev knyttet tæt til min mand, havde jeg på trods af vild forelskelse aldrig satset på ham. For min piges liv og glæde er det, der giver mit liv mening. Om jeg er en god mor, ved jeg ikke, for der er tusinde af meninger om, hvornår man gør tingene rigtigt og hvad, der er den bedste måde at gøre det på. Men jeg elsker mit barn og i mine øjne er det grundelementet, den vigtigste ingrediens til at være en god mor. Kærlighed er den bedste føde for dit barn.

Jeg fik Milika som 20-årig. Samme måned som min 20-års fødselsdag kom min lille pige til verden. Lille og skrøbelig og svag. Hun blev født 3 uger for tidligt, men vejede kun 1860 gram så det gav næsten sig selv, at der måtte være noget galt. Og det var der... Noget så galt at min verden gik i stykker for et kort øjeblik. Min datter har Downs syndrom!

Hvad er Downs syndrom?

Downs syndrom er en kromosomfejl. Det betyder, at man har et ekstra kromosom i celle



nr. 21. Der er en lang række karaktertræk der kendetegner et menneske med Downs syndrom. F.eks. rundt ansigt, skrå øjenspalter, lille næse med lav næseryg, sandalgab og firefingerfure, der går tværs over håndfladen. De fleste har også hypermobile led og slap muskulatur. Oven i dette er der en række sygdomme, som forekommer ofte. Det kan eksempelvis være hjertefejl, nedsat stofskifte, dårligt immunforsvar, øjenproblemer, nedsat syn, nedsat hørelse. Andre sygdomme som heldigvis er sjældnere end de andre er epilepsi, leukæmi, misdannelser ved tolvfingertarmen.

Ja sådan vil en læge forklare, hvad Downs syndrom er, og det er også korrekt, at dette er den kliniske forklaring. Men dertil vil jeg gerne tilføje nogle underpunkter, som jeg, som nybagt mor til en lille Downs pige, gerne ville have haft med i kufferten:

Mennesker med Downs syndrom er, som alle andre mennesker, individer der lever, »



opfører sig og er vidt forskellige fra hinanden. Det er mennesker, som i mange tilfælde har følelserne uden på tøjet og er åbenbare i deres samvær med andre. Men det er også mennesker, som kan være tænksomme, reflekterende og have en masse tankemylder om alt her i livet. De er børn, mennesker som har verden for deres fødder, og de står klar på spring til at komme i gang med at leve livet til fulde. De er mennesker, der VIL! Men de har brug for at blive hjulpet af nogen, som VIL dem.

Min verden gik i stå, da jeg fik fortalt af lægerne på Skejby, at min datter har Downs syndrom. Hvorfor lige mig? Hvorfor skal JEG have et barn, der er handicappet? Og nu kommer hun aldrig til at løbe og lege. Hun kommer til at ligge i en seng, syg og svag resten af sit liv. Alle disse tanker fyldte utroligt meget de første par dage. Hvad skulle jeg sige til folk, der spurgte ind til mit nyfødte barn? Hvad ville folk mon tænke, når de så ned i barnevognen og så en lillebitte pige med skrå øjne og en lille tunge der tittede frem mellem de

små fine læber... ville de opdage, at hun var handicappet, og ville de så kunne lide hende?

De tanker er så svære og føles så forkerte, når man er nybagt mor og bare burde være i den syvende himmel efter at have født. Det virker så forkert at være indlagt 3 uger, når man havde forventet at være hjemme efter nogle dage og trille lange ture med sit lille barn i barnevogn. Men Skejby blev mit hjem i 3 uger, og jeg fik al den ro, jeg havde brug for til at indse, at det var mig, der skulle ændre mig og ikke mit lille smukke barn. Hun var jo lige, som hun skulle være, men mine tanker og forventninger skulle nulstilles. Jeg husker tydeligt en dag på Skejby, hvor Milika lå på min mave og sparkede. Og da mærkede jeg samme fornemmelse, som da hun lå inde i min mave og svømmede rundt. I 8 mdr. var det jo netop denne lille pige, der boede inde i mig. Det var for denne lille piges skyld, at jeg stoppede med at ryge, droppede parfume og spiste sundt. Hvorfor kunne jeg så ikke byde hende velkommen til verden med maner og give hende fest, farver, balloner og trompeter for at fejre hendes ankomst. Hun havde jo været præcis sådan med sit ekstra kromosom fra dag 1. Og jeg elskede hende ubetinget dengang, så nu hvor hun er her... så skal hun elskes lige så højt og endnu mere. For hun er MIN pige!

Og derfra gik det kun en vej – min kærlighed til Milika voksede og voksede og blev lynhurtigt den altoverskyggende kærlighed, jeg altid har hørt min mor fortælle om. Jeg elskede Milika så højt, at jeg kunne klare hele verden og al den sorg og nedtur, der måtte komme i mit liv de næste år, for jeg havde Milika hos mig, og vi blev en superduo. Vi blev uadskillelige og et makkerpar, der fandt vej gennem mørke og kæmpede sammen, når andre kæmpede imod os.

Milika blev hjerteopereret, da hun var 6 mdr. Det er til dags dato det værste, jeg har oplevet. Frygten for at miste sit barn er så

modbydelig, at jeg får gåsehud og uro i kroppen af at tænke på den dag og natten inden operationen med mit lille vidunderbarn. Hun måtte ikke forlade mig allerede, og jeg bad for at hun skulle klare sig igennem den store operation.

Da jeg endelig kom op på intensivafdelingen og skulle se mit lille nyopererede barn, gik klappen ned og lægerne måtte hjælpe mig med vand og en stol. Det var så forfærdeligt at se mit lille dukkebarn ligge i den store seng helt hævet og gul overalt, med slanger stikkende ud rundt omkring. Og dagene efter var jeg fuld af frygt for, om noget skulle gå galt, nu hvor man kunne ane en lykkelig slutning på forløbet. Men Milika banede vejen for mig. Hun kvikkede op og lå og smilede og prøvede at sutte på droppet i hendes hånd... hun var så klar på livet. Og hun kom hjem efter 12 dag – klar til at tage hul på et nyt kapitel i sit liv uden huller i hjertet.

De første år var det svært for mig at indse Milikas handicap. Ikke på grund af fortrængning, eller at jeg ikke ville se det i øjnene. Men fordi Milika var en baby. Hun sov, spiste,



sked, badede, rullede lidt rundt, græd – en lillebitte smule og udviklede sig lige så stille. Jeg kan jo godt se nu, at det ikke var helt så normalt at være baby i så lang tid, men jeg sammenlignede hende ikke rigtig med andre, og hun gjorde hele tiden fremskridt. Da hun var knap 2, begyndte hun at gå, og på hendes 2-års fødselsdag sagde hun sit første ord. Nemlig HEJ... For andre er det en naturlig udvikling at alt dette sker, og at det sker langt hurtigere, end det gjorde hjemme hos mig. Men den lykke det er, at ens barn udvikler sig, og at der kommer et lillebitte ord, er jo ikke mindre, fordi man kæmper mere for det. Tværtimod... Jeg var pave stolt. Min pige gjorde fremskridt og viste verden, at selvom hun er hypermobil og ikke synes at fange alle de tegn, man har kæmpet for at lære hende, så kan hun alligevel.

Og så tog det fart, i hvert fald fysisk. Milika gjorde min frygt for, at hun aldrig ville kunne løbe og lege til skamme. For er der noget min pige kan, så er det at løbe rundt og finde på narrestreger. Hun var lynhurtig til at lære at klatre op på bordene og komme rundt omkring udenfor og indenfor. Og i stedet for at træne med hende for at få hende til at støtte på benene eller i at kunne gå, så trænede vi nu at kunne vente. Stå stille, ikke løbe, ikke stikke af. Og det er vi så blevet ved med i mange år, for Milika har svært ved at forstå, hvorfor man ikke bare selv kan bestemme, hvad man vil erobre som det næste, og det er simpelthen så kedeligt at vente på at mor også får jakke på, når man lige så godt kan suse afsted.

Til gengæld viste det sig, at Milika fik meget svært ved sprog og koncentration over længere tid. Hun er nu 6 år og kæmper stadig for at lære at tale. Det er så svært for hende at forklare, hvad hun har på hjerte, når det meste af det, hun siger, er volapyk for os, og hendes tegn kan kun hjælpe hende et stykke af vejen. Men hun kæmper, og hun prøver alt, »

hvad hun kan. Jeg bliver så varm om hjertet, når hun snakker med mig og om jeg forstår, hvad hun siger eller ej så kommunikerer mit barn med fuld skrald. Hun har humor, og hun kan drille os. Hun kan råbe af mig, at jeg skal holde op, når jeg synger og når jeg spørger, om jeg da ikke synger godt, kigger hun bare på mig og siger "Nej mor".

Men jeg bliver knust, når hun så forsøger at forklare os noget, som vi ikke forstår, og når jeg gang på gang må opgive at finde ud af, hvad hun vil med os. Det er bagsiden af hendes handicap for mig. Det er de tidspunkter, hvor jeg som mor synes, det er hårdt at have et barn, der må kæmpe så meget for at nå de mål, som andre børn når i en meget tidligere alder.

Milika bliver undersøgt og testet af fagfolk mange gange om året. Og er nu blevet vurderet til at være som en på 2,2 år... BUM. Så trak man en streg og satte et punktum. Dit barn på næsten 6 bliver vurderet til at være

2. Jeg kan forstå, at det for nogle ikke vil give mening, og at det vil være vanvittigt hårdt for nogle at få den smækket i hovedet, men for mig gav det mig bare nogle svar.

SÅ er det derfor Milika har så svært ved at smide bleen helt. Så kan jeg bedre forstå, at hun har svært ved at kunne alt det, vi ønsker hun kan. Jeg ser de her vurderinger som en guideline og ikke et faktum. For Milika er ikke 2. Milika er 6 år nu...

Men hun har Downs syndrom og derfor kan jeg ikke bruge andres råd og erfaringer til en dyt, for Milika vil aldrig udvikle sig på samme måde, som børnene i børnehaven eller på vejen... og det er sgu ok. Om det er ok hun er 2? Hmm nej, for hun har livserfaring som en på 6, så mit barn vil muligvis aldrig kunne placeres på en bestemt alder, men jeg vil aldrig lade det påvirke mig. Det skal aldrig kunne knække mig, at eksperter vurderer Milika til at kunne det ene eller det andet eller til at være bagud på den ene eller anden måde.

For hvis jeg vil give Milika det bedste i livet, må jeg holde mine øjne åbne hele tiden og mit sind må aldrig lukke sig om, hvor i livet min datter nu er, eller hvor hun burde være. For Milika udvikler sig hele tiden, men på sin egen måde. Ikke som gennemsnittet, ikke som et downs barn for de udvikler sig lige så forskelligt som andre børn.

Men hun udvikler sig præcis som min Milika skal udvikle sig. Og så er det mit job og mit lod i livet at være hendes træner, støtte, hjælper, tjener til tider men mest af alt MOR. Hende som lytter på både eksperter, mediciner, bøger og sit eget hjerte og ud fra det skaber de bedste rammer til sit barn.

Er det hårdt at være mor til et barn med Downs syndrom? Jeg må stoppe op og spørge mig selv; er det hårdt at være mor, punktum? Ja, det er hårdt. For man vil så gerne gøre alt med bravur og gøre ens børns liv til en succes. Men det er bare ikke en dans på roser hele vejen, og det vil en hvilken som helst





mor, handicappet barn eller ej, kunne skrive under på. Men er det hårdere, fordi ens barn har Downs syndrom?

Jeg har nogle overvejelser og bekymringer, som andre ikke skal have, eksempelvis i forhold til skole, venner, bosted, træning i forhold til sprog og fysik. Jeg skal lave tabeller, indrette hjem og have, så de passer til Milika, jeg skal lære tegn, jeg skal følge hende til mange forskellige undersøgelser, og træning i arbejdstiden og kan derfor ikke arbejde på fuld tid osv., men intet af dette får mig til at mene, at mit liv som mor er mere hårdt end andre mødres liv. Og det kan jeg sige med hånden på hjertet.

Det kan være udfordrende, og det kan være tidskrævende men mere hårdt end alt muligt andet forældre skal igennem... ikke for mig, endnu i hvert fald. Jeg vil muligvis en dag få flere børn og tænke "Hold nu kæft det her er let". Men i min verden er der langt fra det og så til at mene, at det, vi har været igennem, går igennem og skal igennem er hårdere end

andres liv. Jeg brænder for Milika, jeg brænder for hendes liv, og derfor er det en naturlig ting at skulle de ting igennem.

Da Milika blev født var jeg så bange for folks reaktion. Hvordan vil folk have det med mit barn? Vil de tage afstand til hende, vil de synes hun var for anderledes til at tage hende til sig? Men hvor havde jeg da bare ingen grund til bekymring.

For Milika er en hjerteknuser. Hun skaber glæde lige meget, hvor hun er og både venner, veninder, kollegaer og familie har masser af plads til Milika. Hun danner tætte relationer med vores venner, og hendes handicap bliver usynligt for dem. Jeg har snakket med flere veninder og venner, som fortæller, at de kun tænker over Milikas handicap, når vi snakker om det, for ellers er Milika jo bare Milika. Og det varmer en mors hjerte. For præcis sådan er det her hjemme hos os.

Min mand og jeg har et almindeligt, dejligt liv. Hvis jeg skal ridse vores liv op vil Milikas »

handicap ikke være en del af det. – Vi går på arbejde, vi har en eftermiddag med et træet børnehavebarn, som svinger mellem bare at ville ligge på sofaen og så ville tonse rundt og slæbe alt legetøj ind i stuen. Vi går i biffen, er sammen med venner, laver lækre middage og har kærestehygge. Vi har et barn der ikke er kræsent, som har meget temperament. Et barn, der kan selv og vil selv, men også skal have hjælp. En pige, der elsker sine dukker og råber, jeg skal gå ud fra hendes værelse, når hun leger derinde. En pige, der kan ligge og se tegnefilm søndag eftermiddag, og som kan få sin stedfars hjerte til at smelte, når hun hviner og griner, når de tumler.

Vi er forældre til en lille pige i et dejligt hjem... I vores hverdag er Milika bare Milika.

Der bliver født færre og færre børn med Downs syndrom, da det er normen, at man vælger abort, hvis scanninger og biopsi viser, at man venter et barn med Downs syndrom. Jeg skal ikke pege fingre eller bebrejde nogen af de vordende forældre.

Men jeg peger fingre af sundhedsvæsenet og af det faktum, at Danmark er det land i

verden, hvor vi går mest op i, om vores børn bliver ”perfekte”.

Jeg er lykkelig for, at Milika sneg sig igennem alle scanninger og kom til verden præcis, som hun er. For jeg ved, at jeg som 19-årig ville have været et let offer og nemt ville kunne gå med på de ting, jeg ved fra andre, at læger og sygeplejersker opfordrer forældre, der venter et barn med Downs syndrom, til.

Aborten er bestilt før forældrene får valget... og det er nemmere at sige ja tak til den, end det er at sige ja tak til et handicappet barn. Og det forstår jeg. Men valget og indstillingen til det, forstår jeg ikke. Jeg vil ikke for noget i verden bytte Milika ud med en pige med det rigtige antal kromosomer. Jeg vil ikke være noget af dette foruden, og jeg er så stolt over Milika. Hvis en læge fortalte mig, at han kunne fjerne hendes ekstra kromosom, vil jeg sige NEJ på stedet. Jeg er så heldig at være mor til en pige med Downs syndrom. Jeg er utroligt taknemmelig for at få lov til at kende Milika og til at være en del af hendes fantastiske liv. Så i min verden, så elsker jeg det perfekte... nemlig mit barn!





■ DOWN AARHUS

Julefest i Down Aarhus 2013

Af Britta Nielsen Pilegaard,
bestyrelsen Down Aarhus

Søndag den 1. december blev den årlige juletræsfest i Down Aarhus afholdt på Vejlbj Lokalcenter i Aarhus. Vi havde igen i år traditionen tro leveret og pyntet det flotte juletræ, så det stod lysende og klar til gæsterne kom.

Der var som sædvanlig en rigtig fin tilslutning til julefesten fra vores medlemmer med mange tilmeldte, hvoraf ca. 25 var børn. Fra festens start blev der klippet julepynt og flet-

tet julehjerter ved klippe-klistre bordet, mens der var selvbetjening til de lune æbleskiver, småkager og frugt med diverse varme og kolde drikke, som det hører sig til. Mens lækkerierne blev nydt, og der blev julehygget ved bordene, spillede vores "hus-pianist" Claus op på flygel og skabte en hyggelig julestemning.

Vi havde i år fået duoen "Kolling og Lillebror" til at komme og underholde os med noget musik. De spillede flere af deres egne numre, som også krævede en vis fysisk aktivitet fra publikum, og hertil var der mulighed for at vinde et eksemplar af deres cd i en lille musikalsk quiz. Lidt sangleg blev det også til





i form af en speciel juleversion af den gode gamle boogie-woogie, hvor vi kom rundt i næsten hele salen. Det var en stor succes, og selvom de selv reklamerer med, at de leverer musikalsk underholdning i børnehøjde, så var det bestemt også underholdende for de lidt større.

Så var det blevet tid til at danse om juletræet, og Claus spillede endnu en gang op til dans. Vi nåede at synge flere af de gode, gamle og velkendte julesange, inden vi kaldte på dagens vigtigste gæst – nemlig julemanden. Heldigvis var han lige i nærheden og ankom i sin flotte røde dragt med julesækken fyldt

med godteposer til børnene. Der var bestemt ingen tvivl om, at han var dagens mest ombejlede mand. Så var det så småt ved at være tid til at vende næsen hjemad for denne gang, og alle – både store og små – havde haft en hyggelig dag og ønskede hinanden en rigtig glædelig jul. Tak for en dejlig dag til jer alle.

Fra bestyrelsen i Down Aarhus skal der lyde en stor tak for jeres deltagelse i foreningens arrangementer i 2013 – vi glæder os til at se jer alle i 2014. Godt nytår!

Julefesten 2013 blev afholdt i samarbejde med Landsforeningen Downs Syndrom.



Af Britta Nielsen Pilegaard, bestyrelsen Down Aarhus

Husk at reservere torsdag den 13. marts kl. 18.30-21.00, hvor vi afholder den årlige generalforsamling. Vi har i år valgt, at det skal være en aften kun for voksne. Vi har derfor booket "Sløngelsalen" i Kulturhuset Skanderborg, hvor vi vil vise filmen "De kan faktisk godt spille fodbold", som er lavet af Nick Horup i samarbejde med Landsforeningen Downs Syndrom.

Derefter vil vi i forbindelse med generalforsamlingen invitere til et traktament leveret af Café K.

Bestyrelsen har altid brug for nye kræfter, så tænk over om bestyrelsesarbejdet kunne være noget for dig.

Der bliver udsendt en invitation til arrangementet pr. mail.

En lille feriebeskrivelse fra

det kolde nord

Af familien Hamann

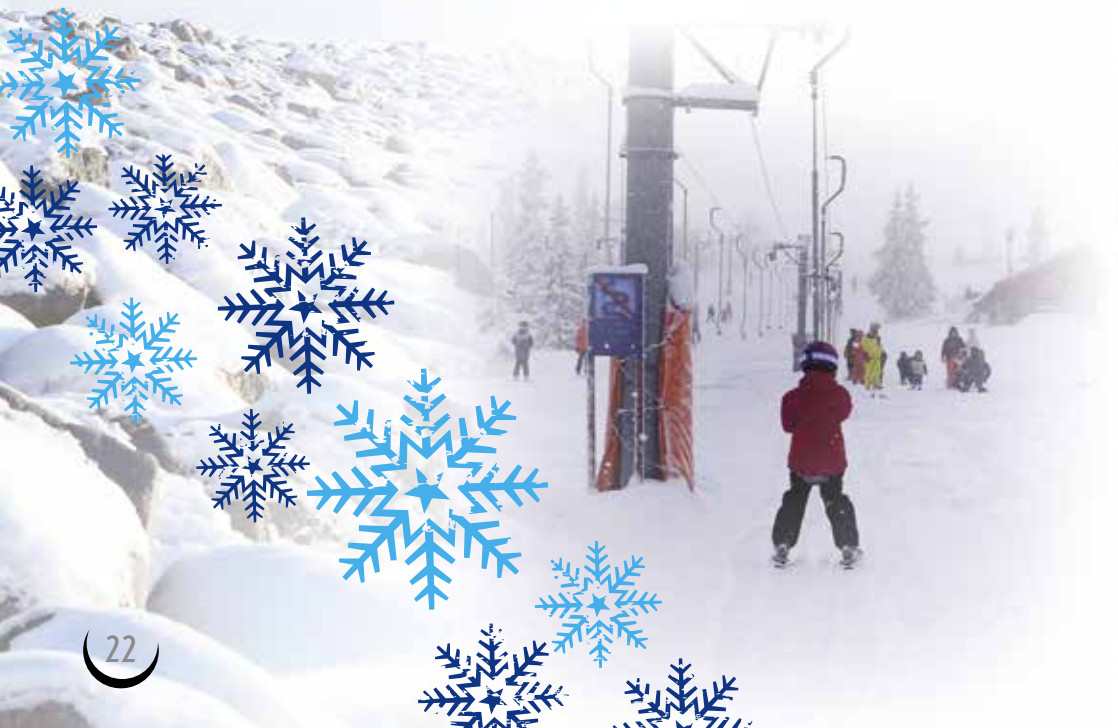
Så blev det den tid på året, hvor vi atter kunne tage på skiferie. Vi havde i år valgt at prøve området i Trysil (Norge), da vi kunne tænke os at prøve de Norske fjelde og lidt mindre kørsel.

Vi er en familie på 4, far og mor, Jeppe på 6 og Nanna på næsten 10 med Downs syndrom. Vi var så heldige at få en onkel med, så der var en ekstra hånd, når vi var på pisterne. Det var tredje gang, vi skulle afsted, og vi var fast besluttet på, at Nanna skulle lære at stå på ski.

De sidste par år har vi fået undervisning i en stil man kalder Free motion, som fungerer rigtig godt med børn, som har en lav muskelspænding.

Vi fik pakket en bil, alt mad var lavet hjemmefra, da Nanna har glutenallergi, og vi satte kursen mod Frederikshavn og en færge, der kunne sejle os til Sverige. Efter en god køretur, ankom vi til Trysil.

For at sætte en stemning skal du forstille dig sne i flere meter, frostgrader, man kan mærke i ansigtet (minus 18 grader, da vi ankom), og pister til alle niveauer. Vi har lejet en hytte med god plads og eget værelse til Nanna og Jeppe. Vi har erfaret, at muligheden for at Nanna kan trække sig og holde pause, er en nødvendighed for at få dagen til at fungere bedst.



Efter en god nats søvn var det tid til at få ski og støvler. Noget som faktisk tager noget på kræfterne for den unge dame, så det blev ikke til så meget ski løb den dag. Lillebror var mere frisk, men med kuldegrader under 15 grader skal man ikke være ude så lang tid.

Vi fik os sat sammen med Nanna og lavet et ugeskema samt dagsedler. Når Nanna har et overblik på dagen, er hun helt klart mere motiveret og kan finde ro i de aktiviteter, der skal klares i løbet af dagen.

En typisk dag på ski: Morgenmad, lidt film på Ipad, på med skitøjet og støvler, ud i sneen og gå ca. 150 meter opad bakke, de 150 meter klares med nogle pauser og et par peptalks i sneen, 5 ture op og ned af børnepisten, pause i varmhytten, hjem og spise frokost, lidt pause og så afsted igen, 4 ture op og ned af pisten nu med flere peptalks, hjem til noget varm chokolade og pause. Efter sådan en dag, har vi en pige der er helt færdig. Men efter en time på værelset sammen med sit legetøj og en iPad, er hun klar igen.

Men som med så meget andet er gentagelsen og genkendelighed en vigtig detalje

– derudover et hold forældre, der er meget vedholdende. Ind imellem er der bare nogle ting, man ”skal”.

Men der er fremskridt at spore, og vi oplever en pige, der kæmper og stråler, når hun selv kommer op med liften og ned igen uden at styrte og ligne en snemand. Derudover oplever vi en pige, der i den grad er med motorisk, så vi satser på at støttehjulene på cyklen kan gemmes væk på et tidspunkt.

Er Trysil så stedet? Jeg ville gerne kunne sige ja, men der er lige det med den rigtig hårde frost, hvilket åbenbart er typisk for Trysil i januar, men det er et rigtig fint børneområde, og der er nogle meget venlige og hjælpesomme personer i området.

En super dejlig måde at holde ferie på, så det er som I sikkert har gættet, ikke sidste gang for os. Næste år – 2015, hedder det dog nok Østrig igen for os.

*Mange rigtige kolde hilsner fra Norge.
Jeppe og Nanna, Thomas og Mette*



Borgeres betaling for ledsagelse

Af Rigmor Lond

Kommunalbestyrelsen skal tilbyde socialpædagogisk bistand til borgere med betydelig nedsat funktionsevne eller særlige sociale problemer, hvis borgeren har behov for hjælpen. Kommunen må ikke opkræve betaling fra borgeren til personalets omkostninger til at yde hjælpen.

KL har udarbejdet en administrativ information om hjemlen til at yde ledsagelse og støtte på ferier og udflugter til borgere, som har bety-

delig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.

Hjælpen ydes ofte efter servicelovens §85, i form af socialpædagogisk bistand. Kommunalbestyrelsen har ikke ret til at opkræve betaling fra borgeren til at dække personalets omkostninger til at tage med på en ferie eller udflugt.

Yderligere materiale

Borgeres betaling for ledsagelse.

Socialt Lederforum informerer - Januar 2014

I biografen med Ledsagekortet

Af Ib Poulsen

Det er nu muligt at benytte ledsagekortet i alle Nordisk Films Biografer. Mod forevisning af Ledsagekortet, kan man tage en ledsager gratis med ind i mørket. Du kan se listen over deres biografer samt andre biografer der godtager ledsagekortet her: <http://www.handicap.dk/brugerservice/ledsagerkort/kulturinstitutioner-med-ledsagerordning>

Nyt fra LEV

Af Kirsten Sørensen

Kommissær for menneskerettigheder overrasket over institutionsbyggeri

Genindførelsen af fortidens totalinstitutioner og værgemålsreglernes betydning for at tage del i demokratiet. Det var to af de centrale emner, som DH, LEV og Landsforeningen af Psykiatribrugere fortalte Europarådets menneskerettighedskommissær om på et møde tirsdag i denne uge.

Onsdag var LEVs landsformand på besøg i et af de nye institutionslignende tilbud sammen med kommissæren. Efterfølgende mødtes kommissæren med repræsentanter fra regeringen.

Europarådets menneskerettighedskommissær, Nils Muiziniēks, mødtes tirsdag den 19. november med Landsforeningen LEV, Landsforeningen af Psykiatribrugere og Danske Handicaporganisationer.

På mødet forhørte kommissæren sig grundigt om tendenserne til (gen-)institutionalisering af boligforholdene for mennesker med udviklingshæmning. LEV fortalte bl.a. om, at vi i løbet af de seneste 3-4 år har set flere nyopførte, institutionslignende botilbud med op til 50 - 60 mennesker under samme tag. Og at disse tilbud også har andre af de gamle institutioners kendetegn, som fx centralkøkken, integreret dagtilbud mv.

Danmark halter efter Norge og Sverige

Kommissæren var tydeligt overrasket over, at der i disse år bygges så store og nye institutioner i Danmark. Han sammenlignede med

den meget anderledes udvikling i Norge og Sverige. Her har man over en årrække gået ganske anderledes til værks for reelt at sikre mindre og mere inkluderende boliger til udviklingshæmmede.

Fra organisationerne blev der generelt peget på, at Danmark har en svag implementering af lovgivning og mere overordnede handicap-politiske sigtelinjer. Den siddende - og den tidligere - regering har hidtil ikke haft viljen til at sætte mere præcise rammer for kommunerne. Mange pæne ord fra ministre og folketing, men kommunerne får lov at fortsætte i modsat retning, uden at der gribes ind fra centralt hold.

Værgemål og demokratiske rettigheder

På mødet var menneskerettighedskommissæren også meget interesseret i forholdene omkring værgemål. Det er især tabet af stemmeret for mennesker med et såkaldt § 6 værgemål og Grundlovens bestemmelser, der var i fokus.

Blandt de øvrige emner, som blev drøftet på mødet med kommissæren, var, at man i Danmark ikke har et generelt forbud mod diskrimination af mennesker med handicap, samt den omfattende anvendelse af tvang i forhold til psykiatriske patienter.

Menneskerettighedskommissæren tilkendegav, at han havde fået et godt udbytte af mødet, og at han ville tage problemstillingerne med i sine møder med regeringsrepræsentanter.

Tilsynsreformen er trådt i kraft

Ved årsskiftet trådte loven om de nye socialtilsyn i kraft. LEV håber, at det betyder bedre og mere ensartede tilsyn med bl.a. botilbud til mennesker med udviklingshæmning. Socialtilsynene får også ansvaret for den såkaldte

whistleblower-ordning, hvor pårørende, medarbejdere eller andre kan henvende sig anonymt, hvis der er forhold i tilbuddene, som bekymrer dem.

Handicappolitikken undergraves af de nye store institutioner

”De nye store bosteder til udviklingshæmmede - nogle med plads til 60, 80 eller 100 beboere under samme tag - er på alle måder et alvorligt kursskifte i dansk handicappolitik. Vel at mærke et skifte, som er sket uden politisk stillingtagen i Folketinget. Faktisk tværtimod.”

Sådan skriver LEVs landsformand, Sytter Kristensen, bl.a. i en henvendelse til samtlige handicapordførere i Folketinget. Hun opfordrer til, at de tager initiativer, som kan stoppe denne udvikling.

Politiken: Store institutioner på vej tilbage

Dagbladet Politiken bringer i dag (1. januar 2013, red.) historien om, hvordan kommunerne i disse år bygger nye store institutioner til mennesker med udviklingshæmning. ”Alle arbejder på at få handicappede inkluderet i børnehaver, skoler og fritidshjem, men

hvorfor skal de så bo i ghettoer, når de bliver voksne”, siger LEVs landsformand bl.a. til Politiken. KL og By- og boligministeren synes dog ikke, at de store institutioner er noget problem.

Læs mere på LEVs hjemmeside: LEV.dk

Sterilisation

Af Kirsten Sørensen

Afgørelsen træffes på baggrund af papirer, der beskriver, at Rikke ikke har og aldrig vil få forældre-evne, SAMT at der er sket fejl i forbindelse med p-pillerne – f.eks. forkert start på pakken (og det endte med der manglede en pille), eller Rikke 'glemte' at holde pause.

Er det kun mig, der mener dette er forrykt og helt klart ikke til Rikkes bedste? Rikke ønsker det selv og har gjort det siden hun var 16 år.

Det er da for sent den dag Rikke får en kæreste. Eller – ja som mor til en køn ung kvinde, kan man frygte de værste hændelser – og hvad så? P-pillerne er jo heller ikke 100%

I sidste nummer af Down & Up beskrev jeg Rikkes kamp for at få tilladelse til sterilisation.

Afgørelsen er netop kommet på Rikkes anden ansøgning – og vi er rystede, – Rikke har igen fået afslag.

Igen er begrundelsen: Rikke er endnu ikke seksuelt aktiv, samt Rikke kan med nogen hjælp tage p-piller uden bivirkninger...

beskyttelse. En omgang diarre og opkast? Eksempler på graviditeter er der på trods af, at pillerne er blevet taget planmæssigt og uden, at der har været diarre og opkast.

Seneste nyhedsmail fra DUKH om sagsbehandling på handicapområdet

Praksisnyt fra DUKH nr. 34

Den uvildige konsulentftjeneste på handicapområdet, DUKH

Sektoransvarlighedsprincippet: Hvem skal nu betale - hvem har råd til det?

De fleste kender teksten fra festsangen citeret ovenfor. Mange borgere med nedsat funktionsevne og med behov for hjælp fra kommunen kan nikke genkendende til problemstillingen Hvem skal nu betale?

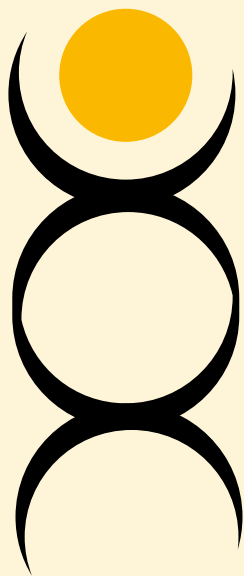
Borgerne kan støde på problemet, når der bliver søgt om en ydelse, hvor det ikke er helt klart, hvilken sektor eller afdeling inden for kommunen eller regionen, der skal yde hjælpen. I DUKH møder vi borgere, der føler sig

som kastebolde mellem forskellige sektorer, og hvor borgerene ringer til DUKH for at få hjælp til at finde ud af, hvem der skal behandle deres sager. Sektoransvarlighedsprincippet er central princip i denne forbindelse.

I dette eksemplar af Praksisnyt kan du læse mere om princippet, og hvilke regler der gælder, når man skal finde ud af, hvem der skal betale "regningen".

Læs hele teksten på DUKH.dk

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 opfordring til at klikke ind og læse mere.



Foto: Arkiv



En hverdagshistorie

Af Kirsten Sørensen

Det netop overståede europamesterskab i håndbold glider ikke stille af her i huset, når Rikke er hjemme på weekend.

Det er meget vigtigt, at vi sætter tid af til at se håndbold – og jeg skal hilse og sige, det er en sand fornøjelse at se håndbold sammen med Rikke – der hujes, klappes og råbes – ofte kommer bemærkningen: Ja det sagde jeg jo. Hun skælder ud, når det ikke lige går, som det skal, og hun jubler, når spillerne gør det godt. Ingen tvivl om, at hun har styr på såvel spillere, træner som reglerne.

Og selvfølgelig har hun sine favoritter på holdet. Ikke mindst målmændene kan få hende til at juble – eller det modsatte. Selve finalekampen havde jeg desværre ikke mulighed for at se, men Rikke så den på Bøgevangskolen, hvor hun bor i hverdagene. Hen mod slutningen af kampen sendte jeg hende

en sms for at høre, hvordan det gik i kampen. Der kom en kortfattet sms med ordlyden: 'Hej mor ikke godt for Danmark'.

'Træls' svarer jeg. Lidt efter skriver Rikke: 'Green står godt nu vi skal vinde'. Få minutter senere: 'Hej mor vi har tabt nu, er du hjemme nu, Frankrig vandt i aften'.

'Det har jeg lige hørt i radioen. Er på vej hjem'.

'Hej mor, vi tabte over Frankrig, det hader jeg knus fra Rikke'.

Der er ingen tvivl om, at Rikkens interesse for håndbold skyldes, at hendes storebror spillede håndbold for år tilbage, og da tilbragte hele familien mange timer på bænken i diverse håndboldhaller. Det har dog udviklet sig lidt mht. hvilken type håndbold, Rikke ser. For 9 år siden var det helt klart kvindehåndbold – i dag er det – ja rigtig gættet – herrehåndbold.



DATO

HVEM

HVAD - HVOR

13. marts

Down Aarhus

Generalforsamling i Slyngelsalen
i Kulturhuset, Skanderborg

21. marts

LDS

Downs syndrom Dag

29. marts

LDS

Generalforsamling

29.-30. marts

LDS

Forældrekursus

HUSK også at du kan finde aktuelle
kursustilbud på www.downssyndrom.dk



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. 250,00/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.