15. ÅRGANG • NR. 3 • SEPTEMBER 2015

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

VINDER AF FOTOKONKURRENCEN

AKTIVITETSWEEKEND FOTOKONKURRENCEN FERIEFORTÆLLINGER WORLD DOWN SYNDROME CONGRESS INDIA 2015 NY BOG OM HJEMME-TRÆNING EMMAS IDOLMØDE NY KOGEBOG: MAD FOR BEGYNDERE

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:
Anna Katrine

FOTO:
Maja Nielsen

INDHOLD

Bestyrelsen har ordet . . . . . side 3
Bestyrelsen . . . . . side 4
Aktivitetspuljen. . . . . side 5
Fotokonkurrence. . . . . side 7
Verdenskongres i Chennai . . . . . side 8
Op på skulderen far! . . . . . side 10
En feriehistorie . . . . . side 12
Årets aktivitetsweekend . . . . . side 15
Lokalafdelinger . . . . . side 18
Familiekursus . . . . . side 23
Mad for begyndere . . . . . side 27
Nyt fra LEV . . . . . side 29
Ny bog om hjemmetræning. . . . . side 31
Leg med læring . . . . . side 31
En hverdagshistorie. . . . . side 32
Run 4 charity . . . . . side 35
Aktivitetskalender . . . . . side 37
Indmeldelseskupon. . . . . side 39

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 6. november 2015.

BESTYRELSEN HAR ORDET

Af Karina Rhiger, næstformand

Jeg håber, at I alle har haft en rigtig dejlig sommer, nydt feriedagene og ikke mindst er kommet godt i gang med hverdagen igen.

I foreningen har sommeren været knap så rolig.

Mediernes fokus på dels babyen Hugo, der har Downs syndrom og hans forældres måde at tale positivt om Downs syndrom på, dels indførelsen af NIPT-testen, hvor det bliver muligt at vide med en sikkerhed over 99% om barnet bl.a. har Downs syndrom, resulterede i mange samtaler med journalister af forskellig art. Nogle med fokus på at indhente information og andre med fokus på udtalelse og deltagelse i bl.a. radioprogrammer.

Med et bestyrelsesmøde i starten af august, formandsskabets deltagelse på Verdenskongres i Indien samt den kommende aktivitetsweekend, som igen i år trækker fulde huse takket være planlægningsgruppens flotte arbejde og jeres engagement, har vi jo fuld fart på.

I bestyrelsen er vi bl.a. optaget af, hvordan vi får lavet relevante arrangementer for de unge/voksne med Downs syndrom og deres forældre. Derfor er der kommet et spørgeskema ud på mail til alle medlemmer af foreningen, der har fokus på netop det. Hvilke emner oplever I som forældre som relevante, og hvilke emner oplever de unge/voksne med Downs syndrom som relevante? Planlægningen af bl.a. det kommende forældrekursus 2016 skal til at i gang snart, så del endelig jeres tanker med os.

Som en udløber af det mere formelle samarbejde vi har med Skejby hospitals scanningsafsnit og vores opmærksomhed på, at den information, der gives om Downs syndrom i graviditetsperioden af det lægefaglige personale, skal kunne nuanceres, valgte vi at invitere ledende overlæge i klinisk genetik, Ida Vogel, med på Verdenskongres. Hun sidder med i mange udvalg og har en stor berøringsflade, hvor den viden, hun tager med hjem, er vigtig at formidle. Vi er ikke i tvivl om, at det fortsatte gode samarbejde er væsentligt at prioritere og får betydning fremadrettet.

Vi er desuden begyndt at få reaktioner på velkomstpakkerne på fødeafdelingerne, og vi oplever stor tilfredshed med indholdet og den mulighed for kontakt, der er med det samme. På grund af bl.a. udskiftning i bestyrelsen og dermed ændret kontaktperson, har der været forsinkelse på pakkerne på nogle fødeafdelinger. Så skulle der sidde nogle forældre til helt nyfødte og tænke, at de ikke har modtaget noget, så kontakt os.

På Facebook er der stor aktivitet, og I har her løbende fået opdateringer fra kongressen i Indien. Der har været en livlig aktivitet, og det har været opløftende for os alle tre at se, hvordan I har deltaget med kommentarer til det, vi har postet. De mere faglige, lidt længere indlæg til bladet, vil I først kunne læse i næste nummer.

Men i dette nummer kan du bl.a. glæde dig til at læse en rejsebeskrivelse af de første par dage op mod kongressens start, et kreativt indlæg, feriefortællinger, offentliggørelsen af vinderen af fotokonkurrencen og meget mere.

Rigtig god fornøjelse med læsningen.

BESTYRELSEN

Pr. 21. marts 2015

Bestyrelsen har nu konstitueret sig.

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

Maria Bille Hansen
Bestyrelsesmedlem
downssyndrom@downssyndrom.dk

Katarina Mejer
Bestyrelsesmedlem
downssyndrom@downssyndrom.dk

Diana Von Reiman
Bestyrelsesmedlem
downssyndrom@downssyndrom.dk

John Jensen
Suppleant
downssyndrom@downssyndrom.dk

Jens Jahn
Suppleant
downssyndrom@downssyndrom.dk

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.

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.

VINDER AF FOTOKONKURRENCE

I sidste nummer af Down & Up udskrev vi en fotokonkurrence.

Tusind tak til alle jer, der tog jer tid til at indsende billeder af jeres barn med Downs syndrom.

Bestyrelsen udpegede en vinder på deres sidste møde – ikke en let opgave – men her er resultatet:

Billedet af Anna Katrine 3 år fra Grindsted er vinder af konkurrencen.

Billedet er indsendt af Anna Katrines mor: Maja Nielsen.

STORT TIL LYKKE:
Præmien – 2 løbe-tshirts – er på vej til Grindsted.

DEN FØRSTE LILLE REJSEBESKRIVELSE

Verdenskongres i Chennai, Indien

Den 15. august stod Ida Vogel, Karina Rhiger og Thomas Hamann klar i Billund til, hvad der skulle vise sig at blive noget af en oplevelse på flere fronter. Destination var Chennai i det sydlige Indien, hvor den 12. Downs syndrom Verdenskongres skulle afholdes.

Af Thomas Hamann, formand LDS

Efter en temmelig lang flyvetur ankom vi kl. ca. 04.00 lokal tid og kunne checke ind på Lemon Tree Hotel. Efter lidt søvn, det blev vist ikke til så meget, var vi klar til at tage på den første udforskning i lokalområdet.

Chennai er en by med ca. 9 mio. mennesker i alle sociale lag, hvilket vi meget hurtigt fik set. Med så mange mennesker samlet på et sted, giver det naturligvis en vis trafiktæthed, hvilket vi fik at føle, hver gang vi skulle krydse en vej.

Det er svært at beskrive, hvilken lydkulisse vi har været i de sidste 9 dage, men noget i retning af en konstant motorstøj, biler, mortorcykler, tuk-tuk'er og busser, der dytter hele tiden. Et par timer i det, og du bliver seriøst træt.

I et land hvor 1/6 af jordens befolkning bor og lever, er der naturligvis også mennesker med Downs syndrom. Der bliver født mellem 23.000 til 29.000 børn hvert år med DS, vi så dem bare ikke. Mange i Indien tror stadig, det er en forbandelse fra guderne at få et barn med Downs, og derfor bliver disse børn gemt væk.

Dog er der ved at ske en kæmpe ændring på området, og flere og flere oplever, at mennesker med Downs ikke er en forbandelse, tværtimod. Dermed ikke sagt at Indien er i mål, men der er taget nogle store skridt i den rigtige retning.

Alene det, at der har været afholdt verdenskongres i Indien, er kæmpestort, at den

nye formand for DSI (Downs Syndrom International) kommer fra Indien, samt et nyt og mere progressivt syn fra landets politikere lover godt.

Men tilbage til rejsen. Anden dagen bød på en dag med sightseeing med en guide. Vi fik et indblik i et komplekst samfund, hvor religioner, folkeslag og sociale kaster udgør et sindrigt system. Man bliver født ind i en bestemt kaste, hvor man så kan blive resten af livet. Der er ikke mulighed for at ændre den, medmindre du kan gifte dig ind i en højere.

Dette sker dog ikke så tit. Chennai, hvor kongressen blev afholdt, indeholder mange bygninger, briterne har bygget gennem den tid, hvor Indien var en koloni. Nye er kommet til og ligger side ved side med slum og skrald.

Noget af det, der var meget slående, var, hvor beskidt der var i Chennai, og hvor "ligeglad" den enkelte var med det. Men en kæmpe oplevelse at gå rundt i.

Vi har mødt nogle meget spændende mennesker, som hver især har en hel masse at byde ind med i forhold til vores børn og voksne i Danmark. Vi flottede os og inviterede 2 af dem med ud at spise på en meget lokal restaurant, hvor vi med vores blotte tilstedeværelse skabte stor underholdning, når vi skulle prøve de lokale retter.

Efter endt spisning skulle regningen betales, hvilket Ida Vogel gerne ville stå for. For 5 mennesker incl. vand fra flaske: 110 kr. Vi kom der igen.

Selve kongressen skulle afholdes på ICT Grand Chola og indeholdte en stor variation af oplæg af mennesker med eller uden Downs syndrom.

I de kommende numre af Down & Up vil vi beskrive de mest relevante, og de som har gjort mest indtryk på os. Derudover er vi gået i gang med at lave oplæg til det næste forældrekursus den 12. til 13. marts 2016.

Op på skulderen FAR!

Sommeren 2014 var vores familie, der tæller Erika med Down syndrom på syv år samt hendes to søskende på 3 og 10 år og far og mor, tre måneder på rejse i Thailand, Malaysia og Indonesien. Det klarede alle i fin stil – inklusive Erika.

Af Solveig Hansen, Sorø

Da vi blev forældre til Erika i sommeren 2007 gik en af vores bekymringer på, hvor mange af vores drømme, vi nu blev nødt til at skrinlægge. Faktisk var vi lige på det tidspunkt på nippet til at flytte til Sverige, og en sygeplejerske på fødeafdelingen fik da også givet udtryk for, at det nok ikke var særlig smart – sådan sprogligt set – i forhold til Erika. Men det gjorde vi, og det gik fint.

Senere er vi så vendt tilbage til Danmark, og vi har indtil videre heldigvis kunnet drage den konklusion, at det faktisk ikke kan betale sig at bekymre sig så meget, for det meste kan faktisk lade sig gøre – også med Erika i familien. Det fik vi da også bevis på i sommer, da vi valgte at pakke rygsækken for at tage på tre måneders rejse til Bali, Borneo, Malaysia og Thailand med tre børn i alderen 3, 7 og 10 år.

Vi vidste godt, at en af udfordringerne ville blive, hvor langt og hvor længe Erika ville gå. Alligevel lod vi klapvognen blive i Danmark og tænkte, at det måtte gå, som det kunne.

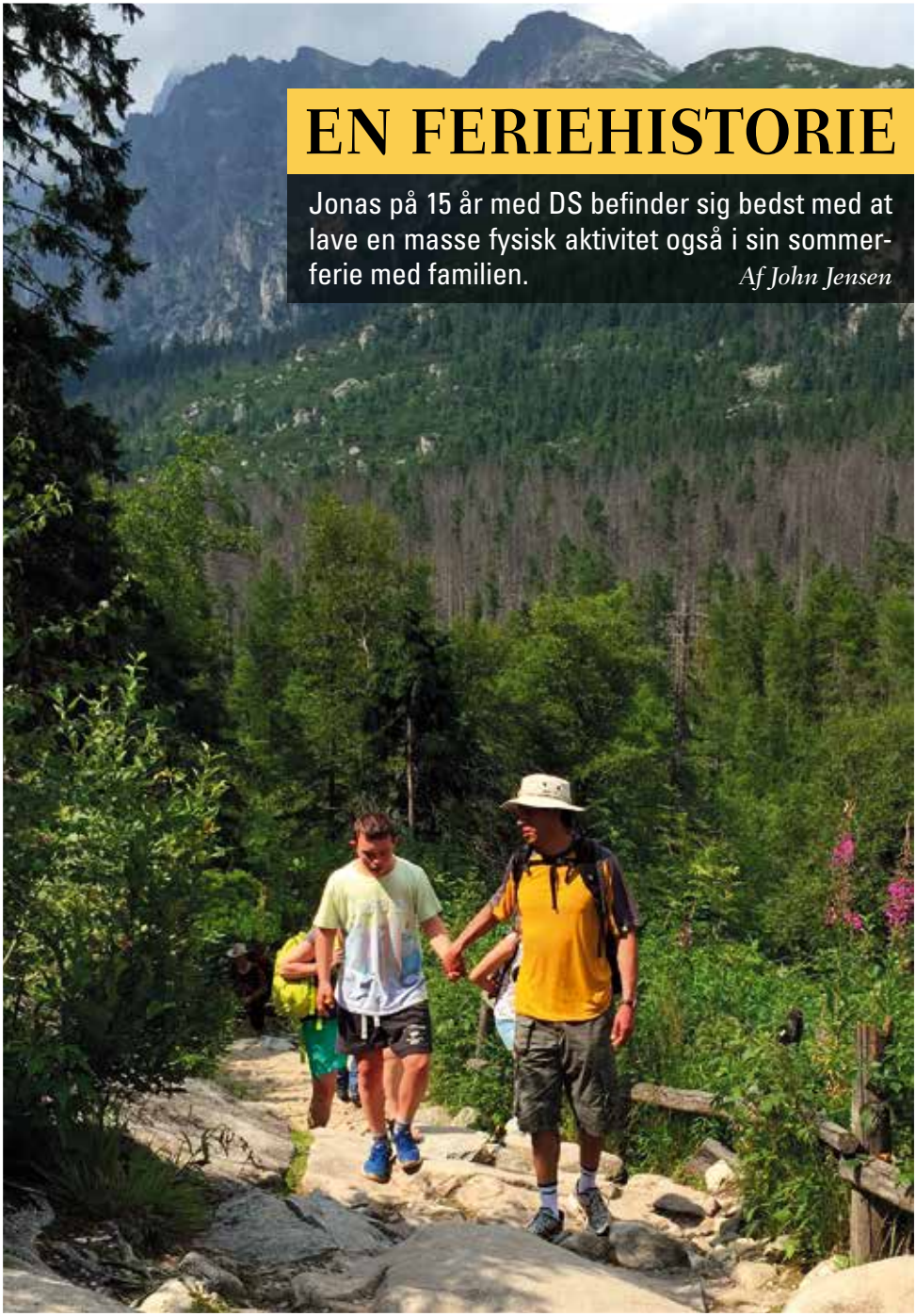
Og set i bakspejlet gik det jo forrygende, men når det er sagt, så skal det siges, at jo – vi kom ikke på de lange vandreture – hverken i by eller på land, og vi skulle indimellem tænke meget kreativt, for at få Erika til at synes, at det var en god idé med den ene grotte-tur efter den anden på Borneo i stegende hede... Og en af Erikas mest brugte vendinger på turen blev

da også: ” Op på skulderen far”. Så farmand måtte ofte bære rundt på Erika på skulderen, hvor hun både fulgte med, grinede, brokkede sig og sov – alt efter tidspunkt og lejlighed.

Og klapvognen kunne vi alligevel ikke have brugt de fleste steder, så beslutningen om at lade den blive hjemme, var vi kun glade for.

Næste problem var så lige, hvordan forklarer man lillesøster på 3 år, at hun da skal gå, når storesøster bliver båret på skulderen af far?

Det lod sig heller ikke altid gøre, så her måtte mor træde i karakter med et par stærke skuldre... Indimellem var det superhårdt, og vi tænkte da også undervejs over, hvad vi dog havde rodet os ud i, men når vi så så, hvor nemt det meste jo gik, hvor nemt Erika omstillede sig fra det ene sted, vi boede, til det andet, og hvor meget hun på linje med de to andre sugede indtryk til sig med glæde i øjnene – ja, så er vi helt klar til at tage af sted igen!



EN FERIEHISTORIE

Jonas på 15 år med DS befinder sig bedst med at lave en masse fysisk aktivitet også i sin sommerferie med familien.

Af John Jensen

Derfor tager vi ofte til Slovakiet på grund af de mange aktivitetsmuligheder, der er i dette smukke land.

Jonas elsker at vandre i bjergene og som han plejer at sige: Skal vi snart bestige nogle bjerge? I år blev det også til mange vandreture i de smukke bjerge og hvis der dukker en Tarzanbane op på vejen, så skal Jonas naturligvis også udfordre sin motorik, balance og koordinationsevne, og så er det bare supersjovt at suse af sted i svævebanen.

En dag, da vi var oppe i bjergene og sad på en restaurant, kom en slovak hen til Jonas og spurgte, hvad han hed og fortalte os, at han arbejdede med børn som Jonas til daglig, at han holdt meget af disse børn, og at han altid gør alt for, at disse børn har det godt, og så stak han Jonas en pengeseddel, så han kunne købe nogle is på ferien. Jonas tog imod sedlen, og vi sagde naturligvis til manden, at det behøvede han ikke, men han insisterede og gik igen.

Da Jonas gav sedlen til far, så far, at manden havde givet ham en 100€-seddel, og lige pludselig var Jonas ekstra populær hos sine to mindre brødre, og de tre fik mange is på ferien og syntes, at det var fedt at have en bror med DS.

ÅRETS AKTIVITETSWEEKEND

"Tak for god energi, varme og knaldgod stemning på årets aktivitets-weekend. Efter 3 år på posten takker vi af som arrangører og beder nye kræfter med nye ideer melde sig hos bestyrelsen.

Mange hilsner aktivitetsudvalget

SE FLERE BILLEDER FRA AKTIVITETS-WEEKENDEN PÅ SIDE 17

ÅRETS AKTIVITETSWEEKEND

På weekendtur med Downs-Bornholm

I slutningen af maj var Downs-Bornholm på weekendtur til Egilsholm i Pedersker.

Af Kia Andersen

Familierne mødtes dernede fredag eftermiddag, og med en fælles indsats blev der hurtigt kreeret aftensmad. Børnene fandt hurtigt hinanden, og der blev leget og hygget i de dejlige omgivelser.

Lørdag startede med regnvejr, så vi tog en tur på Natur Bornholm. Efter et par underholdende timer, kørte vi tilbage til Egilsholm og spiste frokost. Vi fik besøg af forældrene til en lille ny dreng med Downs syndrom. Desværre havde den lille fået skoldkopper og var ikke med, men vi glæder os meget til at lære ham og hans familie bedre at kende til vores fremtidige arrangementer.

Solen begyndte at kigge frem mellem skyerne, og børn og voksne trak udenfor for at spille rundbold på en nærtliggende boldbane. Regler var der ikke mange af, og holdene var lidt ustabile, da alle helst ville være på det hold, der var inde – men pyt, for vi hyggede os.

Efter aftensmaden blev der grillet skumfiduser. Det var hyggeligt og sjovt, og for nogen krævede det et bad efterfølgende. Søndag, efter en dejlig morgenmad, gik vi en tur på stranden. Solen skinnede, men det blæste godt. Børnene smed sten i vandet og gravede i sandet.

Så nærmede weekenden sig sin slutning. Endnu en dejlig weekend i selskab med store og små i Downs-Bornholm.

DOWNS TREKANTEN

Af Kirsten Sørensen

Der er igen en aktiv lokalforening for familier med et barn med Downs syndrom i Trekantområdet.

Det er den tidligere VADS-forening (Vejle Amt Downs syndrom), der igen er aktiv – dog har foreningen ændret navn til Downs Trekanten.

Betina Marek Beck, Vejle, har taget initiativ til at genoplive foreningen og er foreningens nye formand. Foreningen afholder høstfest den 20. september 2015 kl. 12.30-19.30 i Specialinstitutionen Solen, Rosengårds Allé, Vejle. Tilmelding er nødvendig. I forbindelse med arrangementet afholdes der ekstraordinær generalforsamling, da der skal vælges en bestyrelse.

Læs mere om foreningen og arrangementet på foreningens facebookside DOWNS TREKANTEN eller kontakt undertegnede for nærmere info (ksorensen@stofanet.dk).

DOWNS SYNDROM FYN

Downs syndrom Fyn holdt i år sin årlige forårstur i Hesbjerg Skov uden for Odense.

Lørdag den 16. maj mødtes vi 20 voksne og næsten 30 børn ved en spejderhytte langt inde i skoven. Og selv om forårsvejret bød på byger undervejs, var der højt humør og gang i bålet, hvor der blev bagt snobrød og grillet pølser og skumfiduser.

Vi var også på et lille orienteringsløb rundt i skoven – en rigtig hyggelig dag for både store og små!

Mette Malthesen

Familiekursus

for familier med et barn med handicap i alderen 0-8 år

FAMILIENET - det giver mening

LEV udvikling for udviklingshæmmede

Dato: **13.-15. november 2015 - Sted: Brogaarden, Abelonelundvej 40, 5500 Middelfart**

Udbyder: **Familienet og Landsforeningen LEV.**

Målgruppe: **Familier med et barn med udviklingshandicap i alderen 0 - 8 år.**

Pris: **3.060 kr pr deltager over 2 år/1.530 kr pr deltager under 2 år. Du kan søge kommunen om dækning af kursusafgift. Familienet hjælper gerne.**

Tilmelding: **Via Familienets hjemmeside: familienet.dk eller på tlf: 86 39 61 11.**

FORMÅLSBESKRIVELSE:

- Sætte ord på forbudte følelser og den sorg det kan være at få et barn med handicap.
- Inspiration til i højere grad at kunne tage hånd om egen trivsel med god samvittighed.
- Inspiration til at kunne håndtere akut stress og kommunikere mere klart.
- Viden om lov om social service og det gode samspil med kommunen.
- Erfaringsudveksling og netværksdannelse med ligestillede for hele familien.

KURSUSPROGRAM:

Fredag 13. november

16.30-18.00:
Ankomst og indkvartering. Forældre og børn har mulighed for at hilse på de frivillige i børneteamet og spille spil og tegne med dem.

18.00:
Let måltid samt kort præsentation af kurset, kursusledere og børneteamet.

19.45:
Oplæg v. kursusledelsen.

20.45:
Erfaringsudveksling og netværksdannelse. Erfaringsudvekslingen foregår i et lokale, der både støder op til lokalet, hvor der laves børneaktiviteter, samt de værelser familierne overnatter i, så der er mulighed for putte børn/holde øje med børn, der er blevet puttet.

Lørdag 14. november

8.00-9.00:
Morgenmad.

9.00-12.00:
Hvad stiller vi op med følelserne?
At have et sårbart barn vækker naturligt nok meget stærke, men ofte "forbudte" følelser, såsom skyld, vrede og sorg. Mænd og kvinder reagerer ofte forskelligt, men ligeværdigt, og det er vigtigt at huske, at vi faktisk kan lære af hinandens forskellighed. »

Vi kan fristes til at vende sådanne følelser ryggen, men det forsvinder de ikke af. Tværtimod! Og vi kan blive ganske ensomme af det. Når vi i stedet tager ansvar for vores følelser og behov, bliver vi gradvist herre i eget hus med klare grænser i forhold til barnet og andre, og vi bliver langt bedre til at gå efter glæden og øget livslyst med god samvittighed – til gavn for hele familien.

Oplæg v. cand. mag. og psykoterapeut Marianne Lykke. Læs mere om Marianne her: http://mariannelykke.dk/

12.00-13.00:
Frokost.

13.30-16.00:
Kommunikation, kontakt og konfliktnedtrapning.
Konflikter er en uundgåelig del af livet. Først undersøger vi, hvordan den enkelte bidrager konkret til konfliktoptrapning, hvilken "konfliktstil" man har, og dernæst undersøger vi effektive måder til at nedtrappe og forebygge konflikter ved at være i god kontakt, så vi både føler os hørt og forstået – og bliver bedre til at høre og forstå andre.

Det drejer sig om indsigter og konkrete "værktøjer". Både dagens arbejde med følelser og dette indblik i god kommunikation er gavnlige for trivslen, både i familien og udenfor. Vi runder af med akut stresshåndtering, for vi ved vist alle erfaringsmæssigt, hvor hurtigt tingene kan spidse til, også når vi gør os umage, og så er det godt at have en plan B.

Oplæg v. cand. mag. og psykoterapeut Marianne Lykke.

16.00-17.30:
Fællesaktivitet for alle familier. Hvis vejret er med os, går vi udenfor, så husk praktisk udetøj.

17.30-19.00:
Middag.

19.30:
Forældrecafé med erfaringsudveksling samt hvordan den nye viden fremadrettet kan inddrages i hverdagen. Mulighed for at putte børn/holde øje med børn der er puttet!

Søndag 15. november
9.00-12.00:
Samarbejdet med kommunen og serviceloven.
Når man får et barn med en funktionsnedsættelse, kan det være vanskeligt at finde rundt i de offentlige støttemuligheder. Hvor skal man henvende sig om hvad, og hvem bestemmer, hvad man kan få støtte til? Hvordan er spillereglerne for samarbejdet, og hvordan skal kommunen vurdere, hvem der er omfattet af hvilke bestemmelser, og hvem der kan være berettiget til støtte efter serviceloven?

Oplæg v. socialrådgiver og handicapkonsulent, Inge Louv. Læs mere om Inge her: www.ingelouv.dk.

12.00:
Kurset slutter med fælles frokost.

BØRNEPROGRAM:
Kurset byder på et alsidigt børneprogram med sjove, spændene og udfordrende aktiviteter, såvel ude som inde, for børn med handicap og deres søskende. Aktiviteterne er tilrettelagt, så ALLE kan være med.

Formålet med aktiviteterne er, at børnene får øje på egne og de øvrige børns kompetencer.

Børneteamet er frivillige fra FAMILIENET, der er håndplukket til kurset, og alle på teamet har erfaringer med børn med særlige behov og deres søskende. Der sendes et detaljeret børnebrev ud ca. en måned inden kurset.

Forældrene kontaktes af FAMILIENETs kursusledere inden kurset, så de kan fortælle om deres børns vaner og behov og få svar på eventuelle spørgsmål.

PRESSEMEDDELELSE:

Mad for begyndere – en kogebog i billeder

Ny kogebog med billedstøtte:

Hjælper med let aflæselige opskrifter, billede for billede

Så bliver det ikke lettere at lave mad

I den nye kogebog **Mad for begyndere** tages læserne i hånden fra start til slut, så alle kan være med.

Her må du kigge langt efter lange stykker tekst, komplicerede forklaringer og avancerede teknikker. I stedet er alle opskrifter fotograferet fra start til slut: På det første foto kan du se alle ingredienserne, du skal bruge, og derpå skal du blot følge opskriften foto for foto lige til det færdige måltid. Perfekt for dem som behøver billedstøtte for at få hverdagen til at blive lidt nemmere.

Bag bogen står Linn Grubbström, der de sidste fire år har arbejdet med denne slags opskrifter på sin madblog **Frk. Kræsen**. I sin første kogebog har hun allieret sig med den erfarne kok Jacob Damgaard, og sammen har de udtænkt og afprøvet 52 opskrifter.

Mad for begyndere indeholder enkle, lette og hurtige retter, der kan laves af alle: Nybegyndere såvel som erfarne i køkkenet. Prøv f.eks. Quesadillas med laks og salat, som kan laves på kun 30 minutter. Eller hvad med en sund spansk tærte med chorizo? Bogen byder også på mad i kategorierne 'mad, der frister', 'mad, der imponerer', 'mad, der mætter mange' og 'mad, der er sød'.

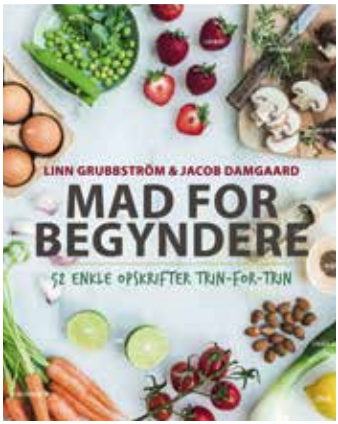
Om forfatterne

Linn Grubbström er madkommunikatør, grafiker, fotograf og madstylist. For tre år siden startede hun bloggen Frk. Kræsen for selv lære at lave mad.

Jacob Damgaard er autodidakt kok og arbejder med konceptudvikling og madrelaterede projekter i egen virksomhed.

Yderligere information og kontakt

For bestilling af presseeksemplarer, udvalgte opskrifter, interviewaftale med forfatterne samt pressefotos, kontakt venligst forfatter Linn Grubbström på:
linn@frokenkraesenkommunikation.com



FAKTA

Titel: Mad for begyndere 52 opskrifter trin for trin

Omfang: 176 sider

Forfattere: Linn Grubbström & Jacob Damgaard

Pris: 169,95

Udkommer: 20. august 2015

Forlag: Samvirke

»

Min datter Rikke har testet en af opskrifterne i kogebogen (som er omtalt på side 27)

Af Kirsten og Rikke Sørensen

Mad for begyndere: Banankage

Rikke er 23 år og har Downs syndrom. Rikke læser godt og elsker at læse opskrifter – og ikke mindst at følge dem. Især holder hun af at bage lækre kager.

Generelt om bogen:

Kirstens kommentarer:
Tak til Linn og Jacob for at udarbejde en kogebog, der gør det sjovere at arbejde i køkkenet.

Bogen indeholder mange indbydende opskrifter. Dejlige, illustrative billeder viser ingredienser og processen frem til det endelige resultat på en dejlig overskuelig måde, og det giver virkelig én lyst til at kaste sig ud i opgaven at prøve opskrifterne.

Lige da jeg modtog bogen, reagerede jeg på den lugt, bogen har – men den forsvinder indenfor nogle dage. Bogen er lavet på noget ikke for tyndt papir, hvilket helt klart er et plus. Bogen kan klart anbefales.

Rikkes kommentarer:
En kogebog man har lyst til at se nærmere på. Jeg synes, den valgte skrifttype er svær at læse – f.eks ligner G et 4-tal. Desuden forvirrer det mig, at der ikke vises det antal, der skal bruges af f.eks. bananer og æg. Jeg er lidt doven, så når der er et billede, bruger jeg det i stedet for at læse teksten. Billedet af smør snød mig også – jeg ser det som en hel pakke. Det er altså vigtigt, at billede og mængde stemmer overens. Jeg er god til at læse, men det er der mange af mine kammerater, der ikke kan.

Ellers er opskriften let at følge pga. billeder, der viser, hvad man skal gøre. Der må meget gerne stå, hvor stor en form der skal anvendes – min kage var ikke færdig efter 45 min – men skulle have 30 minutter mere. Jeg bagte kagen i en 1 liter sandkageform.

MUMS kagen smagte godt.

NYT FRA LEV

Af Kirsten Sørensen

Landsforeningen LEVs rådgivning har travlt. Derfor er det i Hovedbestyrelsen besluttet, at der i LEV-regi skal oprettes et rådgivnings- og lyttekorps. 17 personer har indtil nu sagt ja til at indgå i dette, og de påbegynder et uddannelsesforløb i begyndelsen af september. Rådgivnings- og lyttekorpset er tænkt som et supplement til LEVs øvrige rådgivning.

Læs mere på lev.dk

NY BOG OM
hjemmetræning

Af Erica Krummelinde Gaarn-Larsen

I en bog udgivet af foreningen Hjernebarnet fortæller 28 familier om livet med hjemmetræning, og om hvorfor hjemmetræning er det helt rigtige for deres familie.

Familierne fortæller også om deres kampe med kommunerne for retten til at vælge hjemmetræning, om deres bekymringer for barnet med hjerneskade og om de gode resultater, som de har skabt for barnet med hjemmetræningen.

Bogen er bl.a. skrevet til forældre til børn med hjerneskader, som ønsker mere information om hjemmetræning. Læger, sygeplejersker, terapeuter, pædagoger og sagsbehandlere, som ønsker indblik i, hvad hjemmetræning er, kan også få stor glæde af bogen. Bogen er også Hjernebarnets indspark til den revision af hjemmetræningsloven, som kommer i folketingsåret 2015-2016.

Bogen kan købes på Hjernebarnets hjemmeside www.hjernebarnet.dk Her kan interesserede også læse en smagsprøve fra bogen.

Leg med Læring

Af Katarina Mejer

Leg med Læring er et nyt tiltag, som du fremadrettet kan læse om i Downs-bladet. Leg med Læring er, hvor jeg deler ud af mine kreative og hjemmelavede materialer.

Du kan via foreningens hjemmeside finde en pdf-fil klar til at printe, klippe, klistre og laminere og vupti, I er klar til leg med læring.

Det første kreative udspil, som jeg vil præsentere, er "min bog om former". En temabog omkring 8 gængse former. På hver side finder man en stor form, som man så skal matche med en mindre tilsvarende form.

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.

EMMAs IDOLMØDE

Emmy har i lang tid været fuldstændig betaget af sangerinden Medina. Hun imiterer hendes sange foran spejlet, synger og har siden hun så et klip på YouTube fra en koncert med Medina, har hun talt om, at hun gerne vil til "Medinaland". Forklaringen bag vendingen er, at hun i klippet havde et stort skilt bag sig, der næsten kunne forveksles med et byskilt, hvorpå der stod Medina.

Af Karina Rhiger

Jeg havde lovet Emmy, at hun selvfølgelig skulle til Medinaland en dag og havde undersøgt de forskellige muligheder. Vi endte med at vælge Grøn Koncert, og hun skulle på som nummer to, tidligt på dagen. Dejligt.

Vi talte om, at det kunne være sjovt, hvis hun kunne møde hende men havde ikke nævnt noget. Martin tog kontakt til Medinas pladeselskab, men der kom ikke svar derfra, de var på ferie men havde dog sendt beskeden videre til Muskelsvindfonden, som står for Grøn Koncert.

De kontaktede os, og det viste sig, at de ville tilbyde os at komme op i VIP-teltet og se koncerten tæt på i et mindre telt. Men et møde med hende kunne de på ingen måder arrangere; de havde forespurgt.

Vi var oppe at se koncerten, og selvom vi kun så det fra siden af, var det super at være så tæt på. Emmy blev løftet op og sad og lavede hjerter til Medina med fingrene. En mand, vi aldrig havde mødt før, så os stå og danse og synge og kom hen og spurgte, om

hun da ikke skulle møde hende. Jeg sagde, at vi havde prøvet at spørge, men at det ikke kunne imødekommes. Og derfra var der kun en vej for manden, der i den grad syntes, det var for dårligt, at det ikke kunne lade sig gøre. Han kendte en bag scenen og prøvede at spørge, om det ikke kunne lade sig gøre; nej kom svaret tilbage. Så tog han fat i en anden – og en tredje, men det var afvisning på afvisning.

Slutteligt kom der dog en fra crewet bag scenen over til os og sagde, at det måske kunne lade sig gøre, hvis vi lige ventede 5 minutter efter koncerten, så ville de se, hvad de kunne gøre.

Vi ventede i 20 minutter, og så kom han tilbage og spurgte Emmy, om hun havde lyst til at møde Medina. Det ville hun gerne – og hun måtte gerne få en med til at tage et billede, men kun én.

Vi blev ført igennem nogle vogne bagved scenen, og der stod Medina så – omklædt i relativt afslappet tøj og mødte Emmy med det største smil og gik ned i knæ med det samme for at være i øjenhøjde. Emmy blev enormt genert, og Medina gav hende en ordentlig krammer. Så satte de sig ned og fik en snak på græsset.

Emmy noterede Medinas tatovering og viste selv, at hun havde en tatovering (vores telefonnummer) skrevet på armen. De snakkede yndlingsnummer, og Emmy fik bl.a. fortalt, at hun var 7 år, gik i skole, og at favoritnummeret var "Ligeglad". De sad og kiggede smykker og Emmy var virkelig benovet.

Efter 5-7 minutter var det tid til at gå tilbage. Jeg fik taget nogle billeder, og da vi kom tilbage, skulle manden, der sørgede for det kunne lade sig gøre, selvfølgelig se dem ligesom resten af familien. Emmy var pavestolt, men det var også tydeligt, at hun lige skulle absorbere oplevelsen.

Da Emmy om aftenen blev puttet, sagde hun: "Mor, det var fint at møde Medina. Hun syntes, jeg var rigtig sød, og vi snakkede. Jeg ville gerne have hendes mikrofon og stemme". Vi talte lidt videre om, at hun var kommet ud af indianertøjet, og Emmy kunne huske rigtig mange af de indtryk, hun fik: At Medina havde fine armbånd, solbriller, tatovering – og ikke mindst "der var hul i bukserne".

Lidt initiativ krydret med tilfældighedernes spil og uselviskhed fra ukendte hjørner og bum: Emmy mødte sit idol.

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 2015/2016

DATO	HVEM	HVAD / HVOR
20. september	Downs Trekanten	Stiftende generalforsamling
20. september	Downs Trekanten	Høstfest
23.-24. oktober	LDS	Bestyrelsesweekend
5. november	LDS	Deadline for stof til blad nr. 4
Efterårs-arrangement	Down Århus	Springhallen, Vejlby Risskov
29. november	Down Århus	Julefest
2016		
12.-13. marts	LDS	Forældrekursus
12. marts	LDS	Generalforsamling
21. marts	LDS	International Downs Syndrom Dag

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.