

18. ÅRGANG • NR. 1 • FEBRUAR 2018

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



BESTYRELSENS ARBEJDE FORÆLDREKURSUS OBSTRUKTIV SØVNAFNØ
OG DOWNS SYNDROM SUND KOST OG MEDINDDRAGELSE DONATION
INKLUSION LOKALFORENINGER ANSØGNING OM STØTTE TIL PROJEKTER

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

ANNONCESALG:

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

MEDLEM AF:

Landsforeningen LEV:
"Udvikling for udviklingshæmmede"

FORMAND:

Karina Rhiger
Bytoften 27, Sdr. Vissing, 8740 Brædstrup
Telefon 28 70 48 68
formand@downssyndrom.dk

REDAKTION:

Kirsten Sørensen
medieudvalg@downssyndrom.dk

FORENINGENS E-MAIL:

downssyndrom@downssyndrom.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE:

www.down.dk

COPYRIGHT:

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

FORSIDEFOTO: Downs Nordsjælland

FOTO: Ole Fich

SATS OG TRYK:

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

INDHOLD

Formanden har ordet	side 3
Bestyrelsen	side 7
Vil du med i landets bedste bestyrelse . . .	side 8
LEVs aftentelefon.	side 11
Generalforsamling.	side 13
Forældrekursus 2018	side 15
Obstruktiv søvnapnø	side 16
Donationer	side 19
Lokalafdelinger	side 20
Foreningens Facebookside	side 23
Sund kost og medinddragelse	side 24
Inklusion.	side 27
Ansøg om tilskud/støtte	side 33
Run 4 charity	side 35
Aktivitetskalender.	side 37
Indmeldelseskupon.	side 39

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 26. marts 2018.





Af Karina Rhiger

Så gik startskuddet til et nyt år. Et 2018 der bringer nye og spændende ting at se frem til i Landsforeningen Downs Syndrom.

Henover de sidste par måneder har der været stille på de synlige aktiviteter i Landsforeningen. Men på bestyrelsens forskellige områder arbejdes der på højtryk.

Kasserer og formand laver i samarbejde med revisor og bogholder økonomisk afslutning på året, og der lægges an til en ny runde med ansøgninger af puljer. Herudover skrives årsberetningen.

Arbejdet med planlægningen af Aktivitetsweekend 2018 er også gået i gang og allerede nu er der booket musik underholdning til lørdag – vi må jo være ude tidligt, hvis vi vil have populære mennesker ud.

Et af de områder, der fylder en del lige nu, er arbejdet omkring mediestrategi. Sammenhæng mellem mediestrategi og udarbejdelse af den nye hjemmeside er i fuld gang, og I kan godt glæde jer. Den bliver virkelig god, og der arbejdes intenst med at få den bygget op, under hensyntagen til de responser, der blev indhentet fra jer medlemmer.

Vi arbejder også med at få produceret videoer om Landsforeningens arbejde og aktiviteter, som selvfølgelig vil være at finde på den nye hjemmeside. Der bliver fem i alt. Vores første video fra aktivitetsweekenden, er lige på trapperne, og vi synes, at den om

noget afspejler den stemning, der opstår, når vi samles på tværs af landet. Glæd jer! På det netop afsluttede bestyrelsesmøde gennemgik og godkendte vi det udarbejdede udkast til speak og storyboard på video nummer to: arbejdet med at udbrede kendskab til Downs syndrom. Så nu skal optagelserne snart sættes i gang.

I november sendte bestyrelsen to repræsentanter afsted til møde i Dublin med de andre europæiske lande og til konference om inklusion. Deltagelsen har givet et rigtig godt udbytte – blandt andet har mødet pustet fornyet energi i det nordiske samarbejde, da der nu er kommet et møde på plads mellem de nordiske lande i starten af marts. Dette underbygger blot, hvorfor det at være tilstede og prioritere deltagelse frem for mailkorrespondancer, når det er muligt, netop er vigtigt – der sker noget i selve mødet, som man ikke kan skabe på samme måde online. Det bliver spændende, og der er store tanker på tegnebrættet.

Pressearbejdet er – og har været – rigtig godt i gang. Interviews til artikler og deltagelse i aftenshowet samt en masse studerende, der søger viden om Downs syndrom til diverse opgaver for blot at nævne noget.

Herudover er den internationale Downs Syndrom Dag d. 21/3 to måneder væk, og vi har netop i dag på bestyrelsesmødet aftalt, hvordan vi vil markere dagen i Landsforeningen Downs Syndrom. Vi skal lige have det

formuleret, og så kommer der information herom ud på jeres mail, når vi kommer tættere på. Vi vil nemlig rigtig gerne opfordre jer til at markere dagen sammen med os.

I skulle alle sammen have fået et program til forældrekurset fremsendt pr. mail, og vi håber, at rigtig mange af jer vil prioritere at komme. Det er et rigtig spændende program, der er blevet sammensat, og planlægningsudvalget har gjort sig umage for at inddrage de medlemsønsker på indhold, vi fik med fra sidste års kursus. Vi gentager desuden succesen fra sidste år og laver baby/småbørnscamp, så I, der er forældre til små børn, også har mulighed for at komme med. På forældrekurset kommer der desuden i år et kamerateam og laver dækbilleder og interviews til vores video nummer tre, som handler om forældrekurset. Hvis du/I allerede nu ved at du/I er med på forældrekurset og gerne vil bidrage ved at stille op til et kort interview, må du/I meget gerne sende en mail til mig på formand@downssyndrom.dk

I forbindelse med forældrekurset afholdes d. 10/3 generalforsamling, og i år er der valg af formand, to bestyrelsesmedlemmer og to suppleanter. Som en personlig bemærkning kan jeg i den forbindelse sige, at jeg har været utrolig glad for den tillid og opbakning, der er blevet mig vist som formand i de sidste to år trods en lidt turbulent start. Der har været nok

at se til og ret så travlt i perioder. Men det er horisontudvidende og et virkeligt spændende arbejde. Jeg har arbejdet med mange forskellige områder, og jeg har virkelig nydt det.

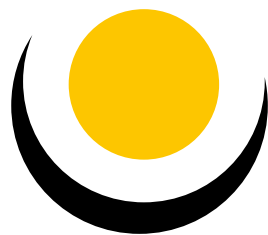
Inde i bladet kan I læse lidt om, hvordan vi arbejder i bestyrelsen, og så har jeg forsøgt at opdele, hvilke opgaver der knytter sig til formandsposten, og hvilke af mine aktiviteter der har ligget ud over, for at du får muligheden for at overveje, om det er noget for dig at stille op til den ene, anden eller tredje post. Jeg er selv i overvejelser om, hvorvidt jeg stiller op igen.

I bladet kan I denne gang læse om mødet for de europæiske lande vedr. Downs syndrom i Dublin, hvor der ligeledes blev afholdt en konference om inklusion. I finder i bladet også to artikler fra National Down Syndrome Congress i Sacramento vedrørende henholdsvis sundhed og søvnapnø. Lokalforeningerne rundt i landet har afholdt julefester, og I kan læse to skønne indlæg og se billeder herfra i bladet. Herudover kan I læse, hvordan I får adgang til den lukkede Facebookgruppe samt en opfordring til at dele jeres gode historier ude på den åbne side, så det bliver muligt for os at hjælpe hinanden med at sprede viden om Downs syndrom.

I 2017 har vi også fået tre donationer, som selvfølgelig skal have stor tak.

Jeg ønsker jer en rigtig god læselyst.





Karina Rhiger

Formand

formand@downssyndrom.dk

Grete Fält-Hansen

Næstformand og presseansvarlig

downssyndrom@downssyndrom.dk

John Jensen

Kasserer, medlem af LEVs hovedbestyrelse

downssyndrom@downssyndrom.dk

Kirsten Marie Sørensen

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

medieudvalg@downssyndrom.dk

Katarina Mejer

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk

Khristian Stiholt

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk

Line Natascha Larsen

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk

Betina Marek Beck

Suppleant

downssyndrom@downssyndrom.dk

Annie Vibeke Nielsen

Suppleant

downssyndrom@downssyndrom.dk



Vil du med i landets bedste bestyrelse?



På generalforsamlingen den 10. marts er der valg til bestyrelsen og til formandsposten i Landsforeningen Downs Syndrom. På disse sider er der derfor en lille beskrivelse af bestyrelsens arbejde samt opgaverne i formandsposten.

Mange muligheder og spændende opgaver

I bestyrelsen i Landsforeningen Downs Syndrom løses rigtig mange opgaver. Der laves fælles, overordnet strategiarbejde, pressearbejde, fondssøgning, planlægning af forældrekursus, kontaktbesøg på hospitaler og hos nye forældre, planlægning og afvikling af aktivitetsweekend og tilkomne arrangementer, administration af og opmærksomhed på hjemmeside, Facebook mv., udgivelse af blad og skrivning af artikler hertil, deltagelse i nordiske, europæiske og internationale konferencer og kongresser, vedligeholde samarbejdsflader, oplæg for forskellige faglige personalegrupper og på kurser, økonomistyring via foreningens regnskaber og budgetter... ja, det er ikke så lidt.

Det er min oplevelse, at man i bestyrelsen har mulighed for at tage fra og engagere sig i rigtig meget af det, man ønsker, og at alle medlemmerne byder ind med hver deres særlige kompetencer og hjertesager. Hvert år efter generalforsamlingen startes med en afstemning af forventninger til årets arbejde og en fordeling af arbejdsområder på de arbejdsopgaver, man ved, der skal løses jf. arbejdsprogrammet. Og så kommer der noget til undervejs, der tages ad hoc.

Til tider har vi ret travlt, fordi vi vil så meget, så det er mest den tid, man som frivillig kan anvende på arbejdet, der sætter begrænsningen. Men der er god opbakning og vilje til at hjælpe hinanden, løfte fælles og gribe hinandens bolde, skulle man have taget munden for fuld.

Bestyrelsen – praktisk og socialt

Men bestyrelsesarbejde er ikke kun arbejde. Selve møderne er med indlagt socialt samvær og en dejlig uformel tone samtidig med, at der arbejdes seriøst og målrettet, så dagsordenspunkterne nås.

Der er 4-5 møder om året, som placeres fra fredag eftermiddag til lørdag eftermiddag. Der er altid nok at arbejde med, men oftest stopper vi kl. 22 fredag aften og får en enkelt øl og nyder mere uformelle samtaler, da det at komme til at kende hinanden også er med til at skabe sammenhæng imellem os.

Kørsel og ophold afholdes af Landsforeningen. Herudover har man hver især arbejde med hjem alt efter de opgaver, man melder sig på. Vi bestræber os på, at vi når at have lidt arbejdstid på selve møderne, så man ikke står alene derhjemme med eksempelvis en stor forsendelsesopgave; det er meget sjovere, og går hurtigere, når man er flere om det.

Forberedelse til møderne

Formanden samler i dialog med næstformanden trådene til bestyrelsesmøderne, og udsender dagsorden ca. 14 dage før bestyrelsesweekenden. De, der er tovholdere på punkter, melder tilbage om punktets form (information eller beslutning og i givet fald om hvad) samt hvilken tidsramme, der skal anvendes. I det omfang, der fremsendes materiale til orientering, forberedes dette hjemmefra.

Formandsposten

Udover de opgaver, man som 'menigt bestyrelsesmedlem' har og påtager sig, påligger det formanden at løse og/eller at stå i spidsen for en del øvrige opgaver. Opgavernes art er meget forskellige fra år til år og afhænger af mange forhold; fx særlige arrangementer, mediernes bevågenhed, pludseligt opståede muligheder mv. Jeg har forsøgt at liste op, hvad der har været af særlige formandsopgaver i de sidste to år:

- deltagelse i samtlige bestyrelsesmøder
- skabe og bevare overordnet overblik i forhold til foreningens retning strategisk; også i modvind
- tegne foreningen udadtil mediemæssigt i samarbejde med presseansvarlig (interviews, tv, den åbne Facebook)

- kontaktperson for ministerier mht. oplysninger om foreningen og de puljer, vi har søgt
- indkalde til- og lave dagsorden til bestyrelsesmøder samt skrive årsberetning
- varetage formelle aftaler i forbindelse med donationer og fysisk møde frem til modtagelse heraf
- forestået det forudgående samarbejde med sponsorer (Legoland og Fårup Sommerland i forbindelse med særlige medlemsarrangementer hertil)
- have økonomisk overblik over foreningens likviditet, forestå administration via netbank, godkendelse af udgifter mv. i samarbejde med kasserer
- udarbejde medlemsmails
- kommunikation og afklaring af opgaver med foreningens sekretær
- skrive forord til bladet
- afholde møder med potentielle samarbejdspartnere
- besvare henvendelser fra forskellige interessenter (medlemmer, studerende mv.)
- være ansigt udadtil i forskellige samarbejds-sammenhænge – det være sig at deltage i relevante møder, konferencer og korrespondancer med samarbejdsinstanser og internationale foreninger (herunder også på engelsk) med henblik på udveksling af viden om foreninger, netværksskabelse og positionering af foreningen (f.eks. DSI, DH, LEV) samt at kunne fremlægge og præsentere foreningens holdninger mv. i disse – meget forskellige – fora
- at være til rådighed ad hoc på mail og telefon
- opbevaring af foreningens produkter.

Formandsposten kræver derved som minimum:

- et markant ønske om at sætte aftryk
- en ret stor grad af fleksibel arbejdstid
- struktur og en evne til at følge ting til dørs
- et strategisk blik og helikopterperspektiv

- at være kontinuerligt og aktivt opsøgende på viden, både på dansk og på engelsk, så du selv er ajourført
- have overblik og kunne holde fokus samt kommunikere diplomatisk i de forskellige sammenhænge og på de forskellige platforme, man indgår i og deltager på
- at kunne formulere sig på både engelsk og dansk i skrift og tale.
- koordination af netværk for nye forældre
- formidlet indhentet viden til medlemmerne via
- planlægning og gennemførelse af workshop på forældrekursus
- artikler om fagligt og medlemsrelevant stof i medlemsbladet
- gennemlæst og opdateret foldere og bestilt visitkort
- kritisk gennemlæst og kvalificeret form og indhold på forældrekursus
- udarbejdet storyboards og udkast til 21/3 kampanjer i samarbejde med professionelle
- udarbejdet indbydelser, koordineret ud- deling af billetter mv. til sponsorarrange- menter.

Udover de her listede, særlige formandsop- gaver, har jeg i formandsperioden varetaget nedenstående opgaver for Landsforeningen:

- opdateret relevante sider på hjemmeside
- igangsat, skrevet udkast til indhold og tekst samt afholdt møder med fotograferne ved- rørende de nye videoer om foreningens arbejde, der netop nu produceres
- kontaktperson på 4 hospitaler og til nye forældre

En ny formand vil selvfølgelig kunne melde sig på de områder, der giver mening for denne.



LEVS AFTENTELEFON

– et nyt tilbud om en støttende samtale

**LEVs
aften-
telefon**

2851 5252

**ÅBEN HVER TIRSDAG
KL. 19.00-21.00**

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 bemannes af erfarne, frivillige kræfter.

www.lev.dk/medlemsservice/levs-aftentelefon

Generalforsamling 2018

LØRDAG DEN 10. MARTS
KLOKKEN 16.00-18.00

HUSK den årlige **GENERALFORSAMLING**
i Landsforeningen Downs Syndrom
Brogården, Abelonelundvej 40C, Strib, 5500 Middelfart

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 21. februar 2018 kl. 12.

Du kan deltage i generalforsamlingen, selv om du ikke deltager i Forældrekurset. Af hensyn til servering er tilmelding nødvendig og skal ske til foreningens sekretær Dorte Kellermann på mail: dorte.kellermann@gmail.com

Kom og sæt dit præg på foreningens aktiviteter og fremtidige udvikling. Du kan andetsteds i bladet læse om bestyrelsens arbejde.

Vel mødt til generalforsamlingen!
Venlig hilsen bestyrelsen

Forældrekursus 2018

Af Kirsten Sørensen

Har du tilmeldt dig forældrekursus 2018? Du kan nå det endnu.

På forældrekurset får du en enestående mulighed for at møde andre forældre til børn og unge med Downs syndrom. Der er spændende oplæg og workshops, hvor du vil høre om emner der er relevante for dig og din fami-

lie. Du vælger workshop efter dit barns alder.

Igen i år afholder vi forældrekursus i samarbejde med Familienet. Kurset afholdes på Brogården ved Middelfart den 10. – 11. marts 2018. Du tilmelder dig på Landsforeningen Downs Syndroms hjemmeside, (down.dk).

Vi glæder os til at se dig på Brogården.



Redaktøren takker af

Af Kirsten Sørensen

Det har været en svær beslutning. Nu må det være slut. Alt godt har en ende. Jeg er sikker på, andre tager opgaven på sig.

Jeg har været med i Landsforeningen Downs Syndroms bestyrelse siden 2004, hvor vi havde kampvalg. I alle årene har jeg haft bladet som mit ansvarsområde – de sidste 12 år som bladets redaktør.

Det er blevet til 56 magasiner – ca. 1574 tekstsider og 14 kalendere. En rigtig dejlig opgave at arbejde med. Jeg kommer til at savne det – ingen tvivl om det.

Jeg skal være bedstemor til april, og jeg runder et skarpt hjørne den 1. maj, så mon ikke tiden bliver optaget af andre spændende opgaver.

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at sige tak for tilliden og tak til alle for bidrag i form af artikler til bladene og billeder til kalender – uden jeres indlæg blev bladet knap så levende.

Også tak til Intryk – ikke mindst til Brita Holmqvist, som sætter bladet op, og som har været min trofaste støtte og kontaktperson i alle årene. Tak for samarbejdet – det har været en sand fornøjelse.

Obstruktiv søvnapnø og Downs syndrom

“Studier har vist, at der er 50-100 % forekomst af Obstruktiv Søvnnapnø (OSA) hos personer med Downs syndrom. Næsten 60 % af børn i alderen 3,5-4 år med Downs syndrom har unormale søvnstudier. Den samlede forekomst af OSA øges med børnenes alder”.

Dette var de barske kendsgerninger, som workshoppen om søvnapnø hos personer med Downs syndrom, blev indledt med ved National Down Syndrome Congress i Sacramento, Californien i sommer.

Af Grete Fält-Hansen

Jeg er ikke læge, men workshoppen var netop tilegnet forældre og andre pårørende, så jeg vovede mig ind, og blev hurtigt meget opslugt af emnet, som jeg er overbevist om, at mange er berørt af – måske uden at vide det endnu. Dette er resultatet af mine notater fra workshoppen – suppleret med fakta fra diverse artikler om emnet.

Det lille lokale er fyldt helt op. Der er endda et par stykker, der må stå langs væggen, da workshoppen begynder. Obstruktiv Søvnnapnø (OSA) er tydeligvis et problem, der har stor interesse blandt de mange kongresdeltagere. Dr. Brian J. Hockel DDS er en glimrende foredragsholder, og han er en fagperson, man som forælder i særdeleshed lytter til. Naturligvis først og fremmest pga. hans førende viden inden for området. Men

derudover har Dr. Brian Hockel et ganske særligt kendskab til netop Downs syndrom. Han har nemlig både en søster og en datter med Downs syndrom. Hans søster var hans direkte motivation til at tage netop den uddannelse med netop det speciale, han har – og hans datter har så været hans forsøgskanin, joker han. Her kommer nogle af de vigtige pointer om OSA, jeg fik med mig.

Man kan ikke selv stille diagnosen OSA, men man kan være opmærksom på symptomerne, og man kan – med baggrund i studierne af OSA hos personer med Downs syndrom – være særligt undersøgende på, om ens barn skulle have disse. Er dette tilfældet, er der god grund til at få det undersøgt på en søvnklinik, da symptomerne har en stor negativ indvirkning på barnets udvikling, helbred og velbefindende generelt.

Hvorfor har personer med netop Downs syndrom en højere forekomst af OSA?

Anatomi tegner sig for mange af årsagerne til, at der er en højere forekomst af OSA hos personer med Downs syndrom; fx lav muskeltonus i mund, svælg og øvre luftveje, indsnævrede luftvejspassager, en relativ stor



tunge og hævede mandler. Øget forekomst af luftvejsinfektioner, løbende og stoppet næse samt evt. overvægt gør også personer med Downs syndrom mere udsatte.

Hvad er virkningerne af obstruktiv søvnapnø?

Konsekvenserne af OSA er ganske omfattende – især for vores børn, der i forvejen kan være udfordrede på fx indlæring. Det viser sig nemlig, at OSA påvirker såvel de kognitive evner som børnenes adfærd. Det kan også påvirke væksten.

Af mere alvorlige konsekvenser kan fx nævnes for højt blodtryk i lungerne, men også andre komplikationer i forbindelse med evt. medfødte hjertefejl, som jeg dog ikke tør rode mig ud i at beskrive.

Hvad er symptomer på søvnforstyrrelser?

Det mest kendte symptom på OSA er nok snorken. Men som forældre bør man også være opmærksom på om barnet har ekstrem tung vejrtrækning, holder pauser i vejrtrækning (apnø), sover rastløst, at barnet ofte vågner om natten. Eller om barnet bliver meget

træt i løbet af dagen; ja måske ligefrem falder i søvn siddende.

Ved OSA kan man også opleve ændret adfærd i form af fx irritabilitet, dårlig koncentration og nedsat opmærksomhed. Man ser også typisk at børnene har ualmindelige sovestillinger, fx siddende, eller bøjet fremad i taljen.

Hvad kan der gøres?

Hvis en undersøgelse – fx på en søvnklinik – viser, at barnet har OSA, er det meget vigtigt, at der iværksættes en behandling, fx CPAP-maskine og vægttab. Kirurgisk behandling, som fjernelse af mandler, kan også være en mulighed for nogle.

Som jeg nævnte indledningsvis, er jeg ikke læge, og ovennævnte kan derfor på ingen mulig måde siges at være dækkende for beskrivelsen af OSA.

Derimod håber jeg, at min sammenskrivning her kan være en inspiration til at være opmærksom på symptomerne og til at søge professionel hjælp og vejledning til at få af-dækket, om dit barn (også evt. voksne barn) har diagnosen OSA – og i givet fald få iværksat en behandling.

Donationer

Af Karina Rhøger

til Landsforeningen Downs Syndrom

Vidste du, at når der sælges lange sikkerheds-tændstikker med motiv af Leif Sylvester i Bilka og Føtex, doneres 25 øre pr solgt pakke til Landsforeningen Downs Syndrom?

Det er Malene Tamstrup fra Private Label Consulting, der står bag dette initiativ. Landsforeningen Downs Syndrom modtager for salget af tændstikkerne i 2017 en donation på 132 kr. Vi siger mange tak.

Man kan se tændstikkerne her:

<http://private-label-consulting.com/leif-sylvester/> og som sagt købe dem i Bilka eller Føtex.



Du kan læse mere om Wally and Whiz' signaturvingummier her: <http://signature.wallyandwhiz.com/#front>

Vingummier fra WALLY AND WHIZ støtter Landsforeningen Downs Syndrom

Landsforeningen Downs Syndrom blev i 2016 kontaktet af Wally and Whiz, der fremstiller lækre vingummier. Firmaet havde i samarbejde med michelinkok Paul Cunningham fremstillet den første signaturvingummi med solbær med jernurt i en limited edition, hvor kokken havde valgt, at overskuddet ville gå til Landsforeningen Downs Syndrom. Vi modtog i 2016 22.500 kr. og i 2017 blev den resterende del af vingummiudgaven solgt, hvilket indbragte endnu en donation fra Wally og Whiz. I denne omgang på 3.100 kr. Vi vil gerne sige tak for støtten.



RUN 4 CHARITY

har fremstillet løbe-T-shirts med Landsforeningens logo. Ved salg af disse rigtig lækre T-shirts går en del af overskuddet til Landsforeningen Downs Syndrom. I 2017 modtog Landsforeningen 357.95 kr.

Vi siger hermed tak for donationen.





■ DOWN AARHUS

Julefest i Down Aarhus 2017

Søndag d. 3. december 2017 blev den årlige juletræsfest i Down Aarhus afholdt på Vejlbj Lokalcenter i Aarhus. Vi havde igen i år traditionen tro pyntet det flotte juletræ, så det stod lysende og klar, til gæsterne kom.

Der var en rigtig fin tilslutning til julefesten fra vores medlemmer med i alt 80 deltagere, hvoraf de ca. 30 var børn. Fra festens start blev der klippet julepynt og flettet julehjerter ved klippe-klistre bordet, samtidig med at der var selvbetjening til de lune æbleskiver, småkager og frugt med diverse varme og kolde drikke, som det hører sig til en rigtig julefest. Mens lækkerierne blev nydt, og der blev julehygget ved bordene, spillede vores "hus-pianist" Klaus op på flygel sammen med sin musikalske makker "Banjo-Niels" og skabte en hyggelig julestemning.

Vi havde i år fået "Kejseren og Troldmanden" til at komme og underholde os med musik og sjov. De spillede masser af festlig musik, som også krævede en vis fysisk aktivitet

fra publikum, og derudover kunne de også en masse fantastiske tryllesnumre. Det var en stor succes og meget underholdende for både de små og de lidt større.

Så var det blevet tid til at danse om juletræet, og sammen spillede "Kejseren og Troldmanden" og Klaus og co. endnu en gang op til dans. Men før vi gik i gang med at synge nogle af de gode gamle julesange, havde vi fået besøg af dagens vigtigste gæst – nemlig julemanden. Heldigvis var han lige i nærheden og ankom i sin flotte, røde dragt med julesækken fyldt med godteposer til alle 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 vi ønskede hinanden en rigtig glædelig jul. Tak for en dejlig dag til jer alle.

Til medlemmerne i Down Aarhus:

Husk at reservere søndag den 25. februar 2018, hvor vi afholder den årlige fastelavnsfest





LOKALAFDELINGER

■ DOWN NORDSJÆLLAND

og generalforsamling på Bøgeskovgård Aktivitetscenter. 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.

Julefesten 2017 blev afholdt i samarbejde med Landsforeningen Downs Syndrom

Fra bestyrelsen i Down Aarhus skal der lyde en stor tak for jeres deltagelse i foreningens arrangementer i 2017 – vi glæder os til at se jer alle i 2018. Godt nytår!



Juletræsfest i Lyngø

Af Ole Fich

Traditionen tro inviterede vi i Downs-foreningen Nordsjælland til juletræsfest i Lyngø i Nordsjælland. Sidste år kom der rigtig mange, og vi kan ikke være mere end 120 på stedet, så vi blev nødt til at melde "først-til-mølle"-princippet ud, og ganske rigtig fik vi flere tilmeldinger, end vi kunne sige ja til.

Det er superdejligt at se så mange og op-levende opbakningen til arrangementet, men også ærgreligt at skulle afvise nogle. Så næste år: Husk at melde jer til, så snart vi inviterer, hvis du vil være sikker på at komme med!

Vi havde en rigtig hyggelig eftermiddag med gløgg (og saftvand) og æbleskiver og en masse andet godt, og så lagde julemanden igen i år vejen forbi vores juletræsfest.

Vi dansede om juletræet, og så havde han såmænd også en gave med til alle de mange børn og unge. Lidt senere forvandlede julemanden til en ballonmand, så han kunne vise sine tricks med balloner. Han var vældig entusiastisk, og vi måtte næsten skubbe ham hjem til allersidst.

Derudover var der også tid til at få hygget og snakket med hinanden. Som noget nyt havde vi sagt ja til at prøve et såkaldt "Magic Mirror", hvor man kan tage en sjov hat eller paryk på og få taget billeder, som straks bliver printet. Der blev taget ca. 300 fotos i løbet af juletræsfesten, så der var da lidt interesse for idéen.



LOKALAFDELINGER



Vi er glade for opbakningen til arrangementet, som for mange er blevet en fast årlig tradition 2. søndag i advent, og det var rigtig dejligt at se så mange Downs-børn og -unge samt deres søskende, forældre, bedsteforældre mv. Vi håber at se jer igen næste år.

Til sidst også en tak til de gavmilde sponsorer – herunder Landsforeningen Downs Syndrom – der muliggør, at vi kan holde juletræsfesten på denne måde.



Foreningens Facebookside og lukkede Facebookgruppe for familiære relationer med et medlemskab i familien

Af Karina Rhiger

Foreningens Facebookside er vores åbne kommunikationskanal udadtil. Her deles relevante opslag fra ind- og udland. Herudover er det muligt for besøgende at skrive et indlæg eller lægge billeder op, der efterfølgende kommer i feedet for besøgende. Så del gerne historier, billeder, og hvad I ellers tænker, der kunne være af interesse for offentligheden, og som kan være med til at udbrede kendskabet til Downs syndrom på denne side. Vi gør, hvad vi kan, for at være opmærksomme på opslag fra besøgende og fremhæve dem på forsiden.

Den lukkede Facebookgruppe

Den lukkede Facebookgruppe for forældre, søskende eller bedsteforældre til en person med Downs syndrom med et medlemsnummer i Landsforeningen Downs Syndrom. Gruppen har i skrivende stund 351 medlemmer.

Siden bruges til erfaringsudveksling, spørgsmål og sparring blandt gruppens medlemmer, deling af hverdagsliv, oplevelser og billeder, samt invitationer til arrangementer i lokalforeninger og nye sportslige tiltag. Herudover formidler vi fra bestyrelsens side, når der søges deltagere til f.eks. interviews. I de seneste måneder er der blevet stillet mange spørgsmål i gruppen, og der er mange svar til hvert spørgsmål fra andre medlemmer.

Kunne du tænke dig at være med i gruppen?

Nedenstående gør sig gældende i forbindelse med optagelse i gruppen:

- 1) Hvis det er dit navn, der er registreret i medlemsskabet: Du skal i så fald finde Facebooksiden "Landsforeningen Downs Syndrom", der er en lukket gruppe og her anmode om at blive medlem. (Skriv det i søgefeltet oppe i venstre sides søgefelt).

Dorte vil herefter tjekke medlemslisten og lukke dig ind, hvis du står registreret og er medlem.

- 2) Hvis det ikke er dit navn, der står registreret i medlemsskabet, og du er bedsteforældre, en søskende eller den anden forælder.

Du skal i så fald først sende en mail til Landsforeningens sekretær Dorte Kellermann, downssyndrom@downssyndrom.dk, hvor du opgiver:

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

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

Sund kost og medinddragelse

Af Karina Rhiger



Med lavere muskeltonus, hurtigere udtrætning og studier, der viser, at personer i hviletilstand forbrænder 10-15 % mindre end typisk udviklede, er det at opbygge gode vaner omkring sund kost (og motion) af stor betydning for personer med Downs syndrom.

På NDSC i Sacramento deltog jeg i et oplæg fra kostvejlederen Caitlin Woglom, der har været konsulent på Massgeneral Down Syndrome Programme, og som har en onkel og en tante med Downs syndrom. Denne artikel er en videreformidling af væsentlige pointer herfra.

Et udgangspunkt

Udgangspunktet for forståelsen af sund kost er, at det at spise sundt er at have en sund attitude til mad og at spise de rette fødevarer i de rette portioner. Tommelfingerreglen er, at valg skal træffes ud fra, at det skal give energi, og så skal det indeholde vitaminer og mineraler. Men det kan være en udfordring at forstå, og derfor skal forståelsen understøttes.

Hvordan understøtter vi så forståelsen?

- Vores børn har gavn af visuel støtte, og derfor vil forskellige, sociale historier eller videoer af situationer, hvor der træffes sunde valg, være af stor gavn.
- Spille med madvarer – lav billedbanko og vendespil med ”røde, gule og grønne” ”sunde/usunde valg” af madvarer.
- Kategoriser madvarer, når du f.eks. laver indkøbsseddel. Brug billeder i farver og tal, om hvad der er hhv. sunde og usunde valg. Man kan evt. bruge ”stoplys” og kategorisere i rød, gul og grøn alt efter, hvor god en fødevarer er for kroppen.
- Inddrag dit barn/den unge i indkøbene, fra når I laver indkøbsseddel, til når I putter tingene i kurven.
- Inddrag barnet/den unge i madlavning og anretning, herved kan man understøtte smagsans og æstetik samt størrelser på portioner.
- Brug f.eks. tallerkenmodeller til portionsanretning (se bl.a. www.ChooseMyPlate.gov, hvor der findes en masse ressourcer).
- Ved at tale med vores børn og unge i kon-

krete fortællinger kan vi understøtte forståelsen af kroppen som noget, man skal være god ved.

- Brug visuelle fortællinger om f.eks. forskellen på korte og lange kulhydrater.
- At skabe associationer, hvor de sunde valg sammenkobles med en belønning eller ønsketilstand.

Små mål for succes

At ændre mønstre og rutiner kræver vedholdenhed, tålmodighed og opmærksomhed. Caitlins bedste råd var at start med enkelte små mål. Lad være med at tage munden for fuld. Gør man det, vil man i de fleste tilfælde miste gejsten undervejs.

Et par eksempler på små mål blev underbygget med eksempler på hvordan man kunne arbejde med at understøtte sit barn/den unge heri.

F.eks. ønsket om at understøtte barnet/den unge i at drikke mere vand og jævnt henover dagen frem for sidst på aftenen.

Tiltag: Gør vandet spændende ved forskellige variationer. Lav en prinsessevand med et par dråber naturlig frugtfarve i, en frisk udgave med lidt citron eller appelsin i, lav spændende isterninger til at putte i, server vandet med sugerør. Understøt visuselt og lav en aftale med skolen. Find yndlingsklistermærkerne frem og ved hver kop drukket udløses der et klistermærke, der sættes i et hæfte, på koppen eller lignende eller lav evt. et lille skema, hvor der sættes kryds/klistermærke, og når der er nok krydser, udløses en belønning

F.eks. ønsket om at understøtte barnet/den unge i at supplere frokost/aftensmad med at spise de tilberedte grøntsager frem for pasta, ris, hvidt brød, som er det foretrukne.

Forskellige tiltag: Vær undersøgende på, hvilke ønsker barnet/den unge kan have ift. at finde udgangspunkter for motivation, og hvordan det kan kobles på det at spise grøntsagerne. Gør det enkelt.

Det kan f.eks. være, at den unge har et ønske om at få stærkt, smukt langt hår og for at få det, er man nødt til at spise frugt og grøntsager. Så er det barnets/den unges ønske/motivation, man taler frem gennem valg, og det er det, der er tematikken for en social historie over sunde valg.

Det kan også være at barnet/den unge oplever træthed eller mangel på energi. Her kan man tage afsæt i forskellen på korte og lange kulhydrater. Tal f.eks. om energi til kroppen som en kæde, hvor de bløde madvarer (pasta og hvidt brød) f.eks. giver et stort udbrud af energi, hvorimod grøntsager giver små udbrud af energi løbende. Her kan man understøtte visuelt med billeder ift. kategoriseringer og dele op i, hvilke der giver store energiudbrud, og hvilke der giver små udbrud løbende.

Eller skab billeder af kroppen som en bil. Drømmebilen skal køre riiigtig stærk, og den har brug for benzin for at køre. Men man kan både købe billig og dyr benzin. Og den dyre får den til at køre hurtigt i længere tid. Kroppen er bilen, så det er vigtigt, at du fylder god energi på den.

Vi er rollemodeller

Da børn og unges observation og sociale deltagelse er af stor betydning, er det væsentligt at overveje, hvordan vi selv kan være gode rollemodeller. Børn/unge ser, hvad vi gør, og imiterer det. Så hvilke sunde valg træffer vi som forældre i dagligdagen? Hvilke former for motion/aktivitet dyrker vi, og hvordan får vi sat ord på vores begrundelser herfor? Kan vi understøtte vores børns/unges sundhed bedre ved selv at træffe andre valg, end vi gør i dag? Og ikke mindst hvordan inddrager vi barnet/den unge i dagligdagens aktiviteter, der omhandler vores sundhed?

Alle de sociale situationer, vores børn og unge indgår i, har situationer indbygget vedrørende sundhed, der kan fungere som læringsarenaer.

Egne refleksioner over viden fra oplægget i forhold til konkret hverdag

Hjemme hos os er børnene inddraget i at vælge aftensmad og lave indkøbssedler. Tidligere har vi tænkt og set, at det at lave indkøbssedlen understøtter deres skriftsprog og brug af lyde (børnestavning), ligesom de, når de er med ude at handle, hjælper, tæller ting og får duftet til frugt og grønt mv.

Jeg blev i oplægget ramt af, at Emmy har en forkærlighed for pasta, brød (gerne hvidt) og elsker kage. Kan hun vælge, hopper hun over grøntsagerne til måltiderne og spiser primært kød og pasta/ris/brød (medmindre vi laver pasta med kødsovs, som er livretten, hvor vi fylder i med grøntsager, og det ryger lige ned) på trods af, at vi andre konsekvent spiser det grønne.

Emmy har en smule ekstra på maven og går i forvejen til to fritidsaktiviteter i form af håndbold og svømning, og i kombination med familiære gåture, trampolinhop og dans i stuen mv. er der gang i aktiviteten, og vi taler om, at det er dejligt at have sunde stærke kroppe. Det er derfor kosten, vi prøver at gøre noget ved.

Det vil være en fordel på sigt, at kunne erstatte nogle af de hurtige kaloriefyldte kulhydrater med langsommere mere kaloriefattige, for at det samlede energiindtag falder og for sundheden generelt ift. vitaminer og mineraler. Emmy er meget optaget af Motor Mille og vil rigtig gerne have langt glinsende hår.

- Vi har derfor talt om, hvordan man kan hjælpe netop det på vej gennem de sunde grøntsager.
- Vi refererer til ønsket ift. hvilke grøntsager, hun vil have i madpakken, når vi smører hendes madpakke frem for at lægge forskelligt i for at variere. På den måde er hun selv inddraget i valget af, hvad hun vil have med. (Hun har desuden udpeget dem,

hun bedst kan lide på madpyramiden) Vi kan se, at det har gjort en forskel, for når hun selv smører madpakken, kan hun godt sige: "og så noget til håret".

- Ca. en halv time før aftensmaden laver vi en snacktallerken med grøntsagsstave (det kan være agurk, gulerod, peber) og lidt yoghurt dip. Herved kan den lille sult slukkes med god energi.
- Vi bruger en tallerkenmodel som reference, når der skal vælges ret og laves indkøbsseddel og taler om, hvad der er i de forskellige kategorier, og hvad der er i retten, der hjælper fint hår på vej.
- Vi portionsanretter i højere grad vores måltider fra start med tallerkenmodellen som reference. Vi leger også restaurant, laver bordkort og taler om, hvordan det kommer til at se flot ud.
- I forskellige situationer kan vi understøtte ved at sige: "wow, jeg kan se, at du har spist mange grøntsager, dit hår glinser jo.." – eller når vi selv spiser – henkastet sige: "Jeg skal lige have noget til håret...uhm".
- Vi smører selv madpakker med masser af grønt i.
- Vi er desuden blevet opmærksomme på, at Emmy bedst kan lide maden opdelt ved siden af hinanden frem for blandet. Det er som om, at det blandede virker til at forstyrre.

Nu har vi været i gang i noget tid, og vi kan se, at Emmys motivation og vores blik for og understøttelse heraf er afgørende. For Emmy er det leg og fint hår. Vi kan se små skridt i nye valg (at Emmy selv putter grønt i madpakken, når hun selv smører, hvor hun tidligere skulle opfordres hertil af os) og fortællinger, der fæstner sig (f.eks. at Barbie, når hun laver mad i legen, skal have grøntsager til håret).



Inklusion af børn og unge med Downs syndrom i Europa

En beretning fra EDSA's konference og årsmøde og nogle refleksioner om inklusion

*Af Line Natascha Larsen,
bestyrelsesmedlem i LDS*

I weekenden fra d. 10.-12. november deltog næstformand i LDS Grete Fält-Hansen og undertegnede på European Down Syndrome Association (EDSA) konferencen og årsmødet 'Including people with Down Syndrome in Europe' i Dublin. EDSA afholdt konferencen som markering af 30-års jubilæet for foreningen, og der var mange lande repræsenterede. Det var interessant, lærerigt og inspirerende at mødes med vores europæiske partnere, og den ny erhvervede viden om inklusion af børn med Downs syndrom i Europa, vores forskellige tilgange, politikker og praksisser på området samt dialogen heromkring med de andre europæiske lande satte en masse tanker og overvejelser i gang.

Inklusion af børn med Downs syndrom i skolerne i Europa

Anna Contardi, der er præsident for den europæiske Downs syndrom forening, præsenterede ved åbningen af konferencen en undersøgelse som EDSA har foretaget om inklusion af børn med Downs syndrom i Europa. Den viser, at de fleste børn med Downs syndrom (DS) i Europa går i såkaldt 'almindelige' skoler, men at de i mange af tilfældene tilbringer en del af dagen væk fra det fælles klasserum (fx i mindre grupper eller alene med en støttelærer, som er den typiske form for støtte, børn med DS i Europa modtager). Der er stor variation

i forhold til inklusionspraksis de forskellige europæiske lande imellem. I Portugal og Italien er børn med DS fx lovmæssigt inkluderet i de almindelige skoler. I Norge er de fleste børn med Downs syndrom fuldt inkluderet, i hvert fald i det der svarer til den første halvdel af folkeskolen. Undersøgelsen konkluderer, at der i Europa samlet set er ved at ske en bevægelse henimod mere inklusion af børn med Downs syndrom i skolerne, men at specialskolerne stadigvæk fylder en del. I 9 ud af 20 lande går de fleste elever med Downs syndrom hovedsageligt i specialskoler og i 86 % af landene er der to parallelle skolespor – de almindelige skoler og specialskolerne. Det blev på konferencen understreget, at der stadigvæk er meget at gøre ift. at bane vejen for inklusionen af vores børn.

I det lys er det tankevækkende, at den almindelige praksis i Danmark for børn med Downs syndrom i dag er, at de, når de når skolealderen, automatisk henvises til specialskoler. Der synes ikke en gang at være et valg, og skulle man som forælder ønske og foreslå noget andet, er der mange beretninger om hovedrystende professionelle i systemet. Når det er sagt, er der nok også mange forældre til børn med Downs syndrom, der hertil forståeligt nok vil indvende, at de heller ikke ville ønske, at deres børn gik i vores almindelige folkeskole, fordi barnet slet ikke ville kunne hverken rumme det, profilere af det eller trives der. Men skyldes det, at vores børn ikke egner sig til inklusion, eller skyldes

det tværtimod at vores danske folkeskole ikke er indrettet til inklusion af børn med Downs syndrom (og en del andre børn med særlige behov eller udfordringer for den sags skyld)?

Inklusion, lighed og rummelighed – og inklusionsmålsætningen for den danske folkeskole

Begrebet inklusion ligger ellers i direkte forlængelse af den politiske dagsorden om rummelighed – altså intentionen om, at pædagogiske institutioner og fællesskaber skal kunne optage og rumme børn og unge, som er udsatte, eller som har særlige behov for udviklingsstøtte på grund af sociale, kognitive, psykologiske eller fysiologiske udfordringer. Social inklusion betegner en bevægelse mellem grupper og handler om at flytte grænsen mellem to områder, og dermed gøre et område større og et andet mindre. I social inklusion ligger der altså et lighedsbegreb med lige muligheder for alle grupper af mennesker.

Måske var det netop intentionen om lighed og rummelighed, der gjorde sig gældende, da den daværende regering i 2012 som en del af inklusionsloven opsatte målsætningen om, at 96 procent børn i 2015 skulle være inkluderet i en almindelig skoleklasse.

Hensigten med denne var, at flere skolebørn skulle væk fra specialklasserne og blive inkluderet i et større fællesskab i en almindelig folkeskoleklasse. Det skal dog siges, at det efter min viden aldrig – eller i hvert fald sjældent – omfattede børn med Downs syndrom. Eller måske handlede inklusionsindsatsen ikke om børnenes trivsel, men i stedet om bundlinjen på regnearket, som SF's undervisningsordfører Jacob Mark også påpegede i en pressemeddelelse i 2016, da han problematiserede at inklusion var blevet en spareøvelse.

Nogle år efter fulgte beslutningen da også om at droppe inklusionsmålsætningen. Beslutningen skete, efter at en ekspertgruppe,

der skulle gennemføre et eftersyn af inklusionsområdet, afleverede sine anbefalinger til regeringen. Men i praksis viste det sig ikke at gå så godt som forventet, og 'inklusionsbørnene' blev sidenhen genstand for meget debat på folkeskoleområdet. Det viste sig nemlig, at børnene, der blev inkluderede, oplevede store problemer og mistrivsel, og at det ifølge ekspertgruppen ikke lykkedes at inkludere børnene med specialbehov i fællesskabet i folkeskolerne. Dette bl.a. fordi der i praksis blev skabt en opdeling mellem de almindelige skoleelever og de såkaldte 'inklusionsbørn' i et 'dem' og et 'os', der forårsagede en stigmatisering af 'inklusionsbørnene'. Skolerne var simpelthen ikke gearret til denne inklusionsmålsætning.

Idéen om inklusion på skoleområdet, og at alle børn bør være en del af et lærende fællesskab, er efter min mening en sympatisk og selvfølgelig tanke, og jeg mener også, at det burde være en ret for børn og forældre – i hvert fald at have et valg om almindelig folkeskole eller specialskole. På EDSA-konferencen hørte vi, at mange europæiske forældre til børn med Downs syndrom også har dette valg. Sådan forholder det sig imidlertid som sagt ikke helt i Danmark, og for at dette valg om inklusion ville kunne blive reelt i Danmark, kræver det en markant ændring af rammer, ressourcer og dermed mulighed for erhvervelse af den nødvendige specialviden på området samt viden om, hvad der skal til for at praktisere succesfuld inklusion.

Forskning om inklusion

For forskning viser, at for at inklusion af børn med særlige behov er succesfuld i praksis, må der følge både specialviden, ekstra ressourcer og de rigtige rammer med. Anden forskning igen viser, at børn med Downs syndrom, der er fuldt inkluderet i almindelige skoler, udvikler sig bedre end børn med Downs syndrom i specialskoler – men vel at mærke kun, hvis

ressourcerne, rammerne og den rette viden er til stede.

På konferencen i Dublin præsenterede Rebecca Baxter, engelsk audiologopæd (talehørepædagog) og ph.d.-studerende, der forsker i udvikling af tale og sprog samt inklusion for børn med Downs syndrom, resultaterne af et inklusionsstudie, hun havde lavet. Studiet viser i tråd med alle andre inklusionsstudier lavet på området, at inklusion udført på den rette måde giver store sproglige læringsmæssige fordele for børn med Downs syndrom.

Studiet viser, at nøglen til den succesfulde inklusion baserer sig på en række forskellige forhold: At læreren tilpasser undervisningsstilen og differentierer læringen til børnenes specifikke sprog og kognitive og sensoriske profil (fx hvorvidt barnet bedst lærer visuelt, er forsinket i sin ekspressive sprogudvikling, har sensoriske udfordringer, særlige motoriske behov etc.).

Hermed får barnet adgang til stoffet i læringsplanerne på en måde, der er målrettet dets eget faglige niveau, og barnet kan dermed også blive en del af det faglige fællesskab og undervisning (i modsætning til hvis barnet fx blev undervist i et helt andet emne og materiale, hvormed børnene i klassen ikke i fællesskab ville kunne snakke om og udveksle stoffet på samme måde).

Dette kræver selvfølgelig også, at læreplanerne har kapaciteten til at inkludere og involvere elever med særlige behov. Baxters studie viser også, at de største både faglige, kognitive og sociale gevinster ved inklusion udført på den rette måde sker, når barnet er inkluderet allerede fra før-skolealderen. Derudover er det afgørende, at der er mulighed for at lære med og fra jævnaldrende og alderssvarende venner, og at de andre typisk udviklede børn er rollemodeller ift. sprogudvikling, leg og læring generelt.

Endelig peger studiet på, at det er vigtigt, at børnene bliver mødt med sociale forventnin-

ger, der er alderssvarende. I det pågældende studie fik børnene med Downs syndrom støtte af en støttelærer 15-30 timer om ugen afhængigt af behov.

Endelig peger Rebecca Baxters forskning på, at tilgangen til inklusion af børn med Downs syndrom og andre særlige behov er afgørende for, at den kan blive succesfuld – dvs. at man tror på inklusion og ser barnet først fremfor udfordringen/funktionsnedsættelsen. Succesfuld inklusion kræver også politisk forpligtigelse samt stor planlægning og vilje fra skolernes side – på overordnet ledelsesniveau, klasse og individuelt niveau. Og så kræver det god kommunikation, en team-tilgang og villighed til at lære og løse problemer, konkluderer Baxter.

Der er i skolerne behov for viden omkring inklusionslæringsprogrammer, kreative tilpasninger til klasserumspraksis og ressourcer, der gør det muligt for børn med særlige behov at lære på en inkluderet og meningsfuld måde sammen med deres klassekammerater. Af andre nødvendigheder kan nævnes adgang til støtte, rådgivning og supervision af klasselæreren, at læreren og støttelæreren/støttelærerne supplerer og understøtter hinanden, tid til løbende planlægning og evaluering blandt flere andre faktorer.

Der er imidlertid flere forhold, der ikke er helt sammenlignelige de forskellige europæiske skolesystemer imellem, hvilket vanskeliggør en direkte sammenligning samt implementeringen af erfaringerne fra andre lande til danske forhold. Derfor kom Grete, der også er lærer og kender systemet indefra, på den idé at spørge Rebecca Baxter, om hun vil tage turen fra England over dammen og være med i en dansk skolekontekst og dermed kunne give sin udlægning af, hvilke skridt vi kunne tage herhjemme mod en mere succesfuld inklusion – også af børn og unge med Downs syndrom. Det er noget, vi overvejer at arbejde på i LDS fremadrettet.

Værdier og holdninger

En anden pointe, der blev fremhævet til konferencen, var, at der er et stort behov for at adressere holdninger og overbevisninger omkring Downs syndrom på skoler, hos andre forældre og i offentligheden generelt. Alt for mange familier oplever nemlig, at det er en kamp at få sit barn inkluderet. Nogle møder negative holdninger i skolerne og hos andre forældre samt modvillighed ift. at lære om 'inklusionsbarnets' behov.

Tilgangen til og holdningen til inklusion er – på linje med en ændring af rammer og tilførsel af ressourcer og viden – også i Danmark afgørende for, at vi fremadrettet ville kunne have et reelt frit valg om inklusion af vores børn i almenmiljøet. Med andre ord handler det om værdier og menneskesyn.

Baxter påpeger, at succesfuld inklusion kræver det, hun kalder et 'inclusive ethos' – altså et inkluderende værdisæt, hvor skole såvel som lærere og forældre har respekt for individers forskelligheder og alle børns ret til læring og fællesskab. Det kræver et inkluderende værdisæt at hjælpe barnet til at opbygge selvværd, selvrespekt og respekt for andre samt bygge gensidige støttende og omsorgsfulde miljøer, hvor alle kan blomstre – elever såvel som personale. Hvis vi ønsker dette i Danmark kræver det efter min vurdering vedholdende og hårdt politisk lobby-arbejde og diskussion af uddannelses- og inklusionspolitikken i Danmark. Det kræver, at vi blander

os i værdidebatten i vores samfund. Endeligt kræver det opsøgende arbejde ift. skoler/skoleledere/lærere/forældre for at inspirere til og videregive viden om inklusion.

På EDSA-konferencen var der mange af repræsentanterne fra de andre lande, der var chokerede over at høre, at Danmark langt hen ad vejen har et parallelsamfund for mennesker med Downs syndrom, dvs. separate specialbørnehaver og -skoler, bosteder og arbejdspladser. For mange af os er det måske bare blevet sådan det er, men det illustrerer faktisk en tankevækkende forskel i, hvordan vi tænker i Danmark omkring mennesker, der på den ene eller anden måde er anderledes end majoriteten – hvad enten det så er mennesker med særlige behov, funktionsnedsættelser, psykiske lidelser, flygtninge etc.

Hvis vi stopper op i vores travle liv og tænker over det og mærker efter, er det så et parallelsamfund, vi ønsker for vores kære med Downs syndrom? Hvilket samfund ønsker vi egentlig at leve i, og hvis vi ikke er tilfredse med tingenes tilstand, hvad kan vi så gøre? Jeg fik i hvert fald yderligere stof til eftertanke af at deltage på konferencen i EDSA og netværke med de andre europæiske Downs syndrom foreninger. Og jeg nåede frem til den konklusion, at jeg mener, at det er vores pligt og ansvar at stille os selv og hinanden dette spørgsmål og skabe synlighed og opmærksom heromkring – både som forening, men også bare som mennesker generelt.



Ansøg om tilskud

Af John Jensen, kasserer

Der er igen i 2018 mulighed for at søge et tilskud på kr. 5000 til lokale aktiviteter. Alle pengene kan blive udbetalt i januar, hvis nedenstående kriterier er opfyldt.

Dette initiativ vil gøre det nemmere for lokalforeningerne, at planlægge aktiviteter hen over året uden først at skulle afvente tilsagn fra LDS. Vi vurderer, at det vil føre til flere aktiviteter i lokalområdet til glæde for mennesker med Down syndrom og deres familier.

Primo januar 2018 kan jeres lokalforening søge om kr. 5000 (ansøgningsskema sendes til mail jjensen@its.jnj.com – pengene vil blive overført ultimo januar til lokalforeningen, hvis disse kriterier er opfyldt:

- Lokalforeningen skal være medlem af LDS.
- Lokalforeningen skal stå opført på LDS's hjemmeside.

Når et arrangement skal annonceres, og når arrangementet er afholdt, skal nedenstående kriterier opfyldes:

- At målgruppen for aktiviteterne er mennesker med Down syndrom, børn, unge, voksne og deres familier.
- Arrangementet skal være åbent for alle medlemmer af Landsforeningen Downs Syndrom (men kan godt være målrettet bestemte grupper, fx unge eller småbørn).
- Det kan både være et enkeltstående arrangement og en aktivitet over flere gange, hvis det giver mening.
- Arrangementet skal annonceres på Landsforeningen Downs Syndroms hjemmeside samt på LDS's Facebook side og på LDS's lukkede Facebookgruppe samt i bladet Down & Up. Dorte Kellermann sørger for dette, når lokalforeningen har sendt program/invitation til hende. dorte.kellermann@gmail.com
- For at opnå støtte skal vi også bede om en lille artikel med fotos efter arrangementet til bladet Down & Up. Artikel og foto sendes til Kirsten Sørensen på ksorensen@stofanet.dk

Hvis ovenstående ikke er opfyldt, så kan LDS forbeholde sig ret til at bede om, at den økonomiske støtte tilbagebetales til LDS.

Bestyrelsen håber, at lokalforeningerne vil betragte dette initiativ som en bedre og lettere proces.

Ansøg om støtte til projekter af personer med Downs syndrom

Af Line Natascha Larsen

Landsforeningen Downs syndrom (LDS) yder finansiel støtte til projekter, der er udtænkt/udført af personer med Downs syndrom. Der kan ansøges om op til 10.000 kr. pr. projekt.

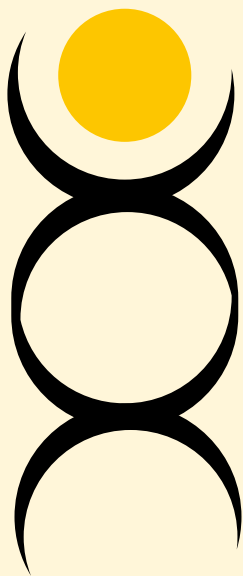
LDS ønsker med dette initiativ at støtte mennesker med Downs syndrom i at muliggøre realiseringen af en drøm, idé, målsætning, ønske e.a. Ved at støtte disse projekter kan LDS endvidere være medvirkende til at promovere mennesker med Downs syndrom og vise omverdenen, hvor mange forskellige og unikke kompetencer mennesker med Downs syndrom har. Eksempler på de projekter, der har fået tildelt støtte, vil løbende blive lagt op på hjemmesiden. På denne måde kan vi sammen forhåbentligt inspirere andre mennesker med Downs syndrom til at gøre det samme.

LDS opfordrer også til at familie, venner, skoler, bosteder eller andre relevante parter tæt på personen med Downs syndrom kan understøtte processen med idégenerering, opfordre til ansøgning om støtte af projektet samt bidrage i forhold til udførelsen af projektet.

Du finder et ansøgningsskema på Landsforeningen Downs Syndroms hjemmeside.

Ansøgningen vil efter modtagelsen blive behandlet af bestyrelsen i LDS og vurderet ud fra relevansen og målopfyldelsen i forhold til de forskellige punkter oplistet i ansøgningsskemaet. Ansøger vil modtage svar senest 3 måneder efter ansøgning.

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.



DATO

HVEM

HVAD / HVOR

25. februar

Down Århus

Fastelavnsfest og general-
forsamling på Bøgeskovgård



10. marts

LDS

Generalforsamling

10.-11. marts

LDS

Forældrekursus



21. marts

LDS

World Down syndrome Day



24.-26. august

LDS

Aktivitetsweekend



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



HVORDAN BLIVER JEG MEDLEM

Medlemskab kr. 300,00/år

Overførsel til konto nr. 5073 000140950-9



Send venligst talonen til:

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

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr.: _____ By: _____

Kommune og region: _____

E-mail: _____

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

Tilknytning til person med DS: _____

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

Fødselsår for personen med DS: _____

Girokort ønskes tilsendt

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