DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

11. årgang • Nr. 2 Maj 2011

Læs i dette nummer om:

- Landskursus 2011
- Specialskolebørn og sport
- Børn og voksne med særlige behov
- Ufrivillig husarrest

DOWN & UP
LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

Indhold

Formanden har ordet . . . . . side 3
Bestyrelsen. . . . . side 4
Ferietid . . . . . side 5
Billeder til kalender . . . . . side 5
Landskursus 2011 . . . . . side 6
Generalforsamling 2011 . . . . . side 9
Sportsskole. . . . . side 10
Pressemeddelelse . . . . . side 13
Oplevelses- og aktivitetsweekend. . . . . side 15
Specialskolebørn og sport . . . . . side 17
Praksisnyt fra DUKH. . . . . side 18
Lokalforeninger . . . . . side 20
Børn og voksne med særlige behov . . . . . side 23
Bestyrelsens arbejdsfordeling . . . . . side 25
Pressemeddelelse . . . . . side 27
Ufrivillig husarrest . . . . . side 28
Første opvisning. . . . . side 31
Kugledyne rimer på sovetryne . . . . . side 33
En hverdagshistorie . . . . . side 35
Kalender . . . . . side 37
Indmeldelseskupon . . . . . side 39

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:
Brita Mannick Laursen
Ægirsvej 26, 7500 Holstebro
Tlf. 27 34 04 77
formand@downssyndrom.dk

Redaktion:
Kirsten Sørensen
medieudvalg@downssyndrom.dk

Foreningens e-mail:
downssyndrom@downssyndrom.dk

Foreningens hjemmeside:
www.downssyndrom.dk

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

Forsidefoto: Emma

Foto: Karina Rhiger

DEADLINES for indlæg til

DOWN & UP nr. 3/2011: **8. august 2011**

Formanden har ordet

Af Brita Mannick Laursen

Oplysning være skal vor lyst,
er det så kun om sivet,
men først og sidst med folkerøst
oplysningen om livet;
den springer ud af folkedåd
og vokser, som den vugges,
den stråle i vort folkeråd,
til aftenstjernen slukkes!

(Er lyset for de lærde blot. Tekst: N. F. S. Grundtvig, 1839)

Således vil jeg her gerne byde foråret velkommen og sige pænt goddag til et nyt arbejdsår, en ny generalforsamlingsperiode i LDS.

På vor netop overståede landskursus i LDS var oplysning et af fokusområderne. Oplysning om kunnen, gøren, og laden, om læring, røren og maden. Fra de hårde facts om bevægelse og hjerne til de mere bløde om, hvordan man i sit eget liv bliver stjerne. Vi hørte om det, man magter, om det man agter, og at det nogen gange løses gennem fagter. Vi så, vi snakkede, vi hørte - vi lå, vi takkede og blev vist lidt berørte.

Atter engang kunne vi melde om fulde huse til landskursus, atter engang var rammerne Hotel Vejle Fjord og atter engang viser evalueringen, at medlemmerne fik fuld valuta i form af oplysning, viden, erfaringsudveksling og samvær.

På vegne af bestyrelsen vil jeg gerne takke medlemmerne for et godt landskursus, rammerne var fint sat af landskursusudvalget, men indholdet, det som gør et kursus nærværende er jo i høj grad de deltagendes lod. Det gjorde vi vist helt godt sammen i år.

I forbindelse med landskurset afholdt LDS generalforsamling. Grete Fält-Hansen, Lasse Ditlevsen og Lars Surrow, Karina Rhiger blev alle genvalgt til bestyrelsen, og Lene Simonsen blev genvalgt som suppleant. Ny suppleant i bestyrelsen er Thomas Hamann, velkommen til dig. Troels Krog valgte at gå af som bestyrelsesmedlem, tak til dig Troels for en solid arbejdsindsats.

På landskurset blev det i særlig grad tydeligt hvor store besparelser, vi pt. ser på landsplan indenfor områder som: Tabt arbejdsfortjeneste, aflastning, kurser, hjælperedskaber, barnepigehjælp, blebevillinger, meromkostninger... listen er lang. Hermed en kraftig opfordring til at anke evt. afslag der måtte komme fra kommunerne.

Afslag på tiltag der er med til at gøre vores børn/unge/vokne mere selvhjulpne og selvstændige i eget liv, og afslag der gør, at vores hverdage til tider kan synes at være op ad bakke.

Hermed er opfordringen til at melde sig ind i LEV også givet videre. Hvis man ikke er medlem af LEV, så er det en rigtig god ide at blive det. Det er herigennem vores primære politiske indflydelse er, det er vores politiske organ.

Tilbage til oplysning som tema for denne klumme. Nu kan oplysning jo være mange ting og for tiden er en oplysning antallet af nyfødte med downs syndrom sidste år et tilbagevendende tema for pressen og arkitekterne bag fosterdiagnostikkens indførelse i Danmark. Vi har fra lds side igen forsøgt at deltage i denne tilbagevendende debat, se vores pressemeddelelse inde bladet.

Fortsættes side 4

For at slutte denne klumme af kunne jeg passende tænke mig at minde om et digt af Ebbe Kløvedal Reich. Måske arkitekterne bag fosterdiagnostikken i Danmark, og de politikere som er ansvarlige for de besparelser vi ser kunne bruge at blive mindet om et par ting?

"Danskerne findes i mange modeller
og stadig kommer der nye til.
Er vi et folk, når det virkelig gælder?
Og hvem kan bestemme, hvad folket vil?
Lad os tale om det frit,
lære hvor vi står,
blive tvivl og kulde kvit,
skabe gyldenår.
Danskerne findes i mange modeller,
For livet kræver mangfoldighed.
Levende er kun de ord, der fortæller
om fællesskabet, hvor alle er med.
Lad os tale om det frit,
lære hvor vi står,
blive tvivl og kulde kvit,
skabe gyldenår.

(Ebbe Kløvedal Reich. Til Vestjyllands Højskoles 25-års jubilæum 1994. Her fra Højskolesangbogen, 2006).

Bestyrelsen 2011

Bestyrelsen

pr. marts 2011

Brita Mannick Laursen, formand
E-mail: formand@downssyndrom.dk

Grete Fält-Hansen
1. næstformand, ansvarlig for kommunikation
E-mail: downssyndrom@downssyndrom.dk

Lasse Ditlevsen, 2. næstformand
E-mail: downssyndrom@downssyndrom.dk

Karina Rhiger, kasserer

Kirsten Sørensen, redaktør, HB-medlem i LEV, ansvarlig for bladudvalg
E-mail: medieudvalg@downssyndrom.dk

Lars Surrow, bestyrelsesmedlem, ansvarlig for aktivitetsweekenden, FU og HB-medlem i LEV
E-mail: downssyndrom@downssyndrom.dk

Jørn Blander Nielsen
bestyrelsesmedlem

Suppleanter:
Lene Simonsen, sekretær
Thomas Hamann

FERIETID

Af Kirsten Sørensen

Nu er det snart ferietid igen, og ude venter en masse skønne oplevelser. Oplevelser, der helt klart bliver endnu bedre, hvis børnene ikke bliver frustrerede af at vente i alenlange køer.

I mange forlystelsesparker er der, når man har et barn med handicap, mulighed for at få et kort eller andet fremviseligt, så man kan springe køen over ved forlystelserne. Denne mulighed er ikke kun i Danmark, men også i bl.a. Disneyland Paris og i flere forlystelsesparker i USA.

Spørg jer for – i Legoland får man kortet ved at henvende sig i Informationen, men det er forskelligt fra sted til sted. Som regel kan man have held af at forhøre sig ved billetsalget – eller ved at ringe i forvejen. En god ide er det at have et papir med fra lægen, hvoraf det fremgår hvilket handicap barnet har.

Billeder til kalender 2012

Billeder til kalenderen skal være redaktionen i hænde senest den 8. august 2011

HUSK hen over sommeren at tage billeder af børnene dels til kalenderen men også til bladet. Det er vigtigt for os at have nogle gode billeder liggende til forsider og artikler.
Når I tager billeder til bladet og kalenderen, så HUSK at indstille digitalkameraet til den højeste opløsning (high resolution). Det har stor betydning for kvaliteten og udseendet af de billeder, vi bringer i bladet og kalenderen.
Billeder taget med mobiltelefon er sjældent gode nok til tryk. Opløsningen er dårlig og billederne ofte rystede.
DERFOR husk kameraet, når I tager til arrangementer, der skal bringes billeder fra i vores blad.

Landskursus 2011

Foreningens formand, Brita Mannick Laursen, kunne lørdag den 19. marts i år byde velkommen til endnu et Landskursus med et rekordstort antal deltagere. Allerede flere uger inden, måtte vi melde alt udsolgt til Landskursuset, der igen i år blev afholdt på Hotel Vejlefjord ved Juelsminde.

Af næstformand, Grete Fält-Hansen

Evalueringen sidste år viste klart, at medlemmerne gerne så stedet Vejlefjord som kursussted igen. Det blev ikke oplevet som vigtigt for medlemmerne, at landskurset afholdes på Sjælland det ene år og i Jylland året efter. Vi tog derfor, som lovet, disse kommentarer med i vores videre arbejde med planlægningen af dette års Landskursus, og vi kan med stor tilfredshed konstatere, at Vejlefjord igen i år til fulde levede op til vores forventninger.

Evalueringerne fra i år viste også, at der er nogle ting, vi skal have rettet op på; eksempelvis vigtigheden af, at vi får sendt program og tilmeldingsskemaer ud i bedre tid, af hensyn til såvel planlægningen i familierne, og – ikke mindst – ansøgning om betaling fra kommunerne. Dette er taget til efterretning, og vi vil bestræbe os til det yderste på at løse dette til næste års Landskursus.

Årets tema var "Bevægelse og læring", og der var virkelig store forventninger til foredragsholderne – forventninger, der ifølge evalueringerne, ser ud til at være blevet opfyldt.

Under overskriften "Alle børn vil, hvis de kan - eller er det omvendt", lagde foreningens tidligere formand, Kitt Boel, ud med et særdeles interessant oplæg om de styrker og svagheder, vore kære med Downs besidder. Udover at være mor til Mathias, der har Downs syndrom, er Kitt også psykolog og næstformand i LEV, og det skinnede tydeligt igennem under foredraget, at det kom fra en kvinde, der i allerhøjeste grad vidste, hvad hun talte om i forhold til målgruppen. Dette kan også ses i evalueringerne, hvor der er stor enighed om relevansen og kvaliteten af dette foredrag. Mange tak for det, Kitt!

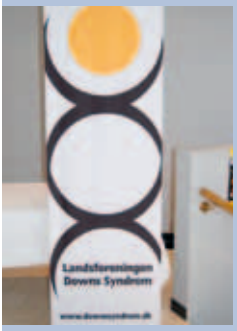
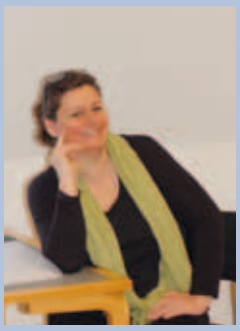
Efterfølgende var det fysioterapeut, MHSc, Ph.d, Jakob Lorentzen, der gjorde os alle meget klogere på den fysiske aktivitets effekt på hjernen. Det faglige niveau var højt, og vi var mange, der måtte tage den et par ekstra gange op og ned ad trapperne i pausen, for at kunne holde tungen lige i munden, men Jakob Lorentzen leverede det hele på underholdende og inspirerende vis.

Også søndagens gruppeoplæg havde masser af spændende emner at byde på. Lige fra sunde kostvaner til hockeyspillere og dansere. Der er i evalueringerne generelt stor tilfredshed fra deltagerne.

Handicap- og motorikkonsulent, Inga Friis Mogensen, tog i sit gruppeoplæg "Hvad kroppen ikke forstår, får hovedet aldrig lært" fat i en forlængelse af lørdagens sidste foredrag, og flere af deltagerne i dette gruppeoplæg udtrykker stor tilfredshed med dette.

Som rosinen i pølseenden satte filosof John Engelbrecht, på sin helt egen finurlige vis, et humoristisk punktum for en indholdsmættet weekend med sit foredrag "Bevæg dig og bevar dig", og alle kunne således tage hjem – ikke bare meget klogere, men også med et smil på læben.

Med disse ord skal der til sidst lyde en stor tak til alle, der – med stort eller småt – har bidraget positivt til Landskursus 2011. Vi glæder os til at se jer alle igen til næste år.


Landsforeningen
Downs Syndrom


GENERALFORSAMLING 2011

Af Brita Mannick Laursen

I forbindelse med landskurset den 19.-20. marts 2011 blev der afholdt generalforsamling i LDS.
Rigtig mange medlemmer valgte at møde op til generalforsamlingen. Bestyrelsen havde forud for generalforsamlingen opfordret medlemmerne på landskurset om at deltage i generalforsamlingen, og det var til stor glæde at se så mange deltagere til generalforsamling.

Der blev aflagt mundtlige beretninger fra formandskabet og fra arbejdende udvalg. Regnskabet blev gennemgået, og der faldt positive kommentarer fra salen om, at det er lykkedes at holde den daglige drift udgiftsneutral. Det kommende års arbejdsprogram er under udarbejdelse og kan findes på hjemmesiden indenfor nærmeste fremtid.

Følgende blev valgt til bestyrelsen:
Grete Fält-Hansen, Lasse Ditlevsen, Lars Surrow, alle modtog genvalg. Endvidere blev Karina Rhiger valgt ind. Øvrige bestyrelsesmedlemmer, der ikke var på valg i år: Brita Mannick Laursen, Jørgen B. Nielsen og Kirsten Marie Sørensen
Som suppleanter blev Lene Simonsen genvalgt og Thomas Hamann blev valgt som ny suppleant.
Således er bestyrelsen igen fuldtallig og tæller ni personer. Vi glæder os til at komme i gang og ser frem til et godt arbejdsrigt år. Tak for opbakningen til arbejdet.

Så er der snart sportsskole igen

I samarbejde med lokale idrætsforeninger tilbyder Dansk Handicap Idræts-Forbund traditionen tro sportsskoler 9 forskellige steder i Danmark. På www.dhif.dk under aktiviteter kan du downloade invitation og tilmeldingsblanket, eller se kontaktoplysninger til den enkelte sportsskole. Tilmeldingsfristen var den 1. maj 2011.

DHIF forventer at 400 børn og unge med et handicap deltager på en af de 9 sportsskoler i sommerferien.

Hvad er en DHIF sportsskole?
Sportsskolens idé

Idéen med sportsskolen er at tilbyde børn og unge med handicap et alternativ til de kendte fodbold- og håndboldskoler.

Der lægges vægt på, at børnene får mulighed for både at fordybe sig og afprøve noget nyt. Derfor skal man vælge en fordybningsidræt som er gennemgående for alle sportsskolens dage. Om eftermiddagen laves der forskellige fælles aktiviteter.

Fordybningsidrætter

Fordybningsidrætterne er forskellige på de forskellige sportsskoler. Kan eksempelvis være fodbold, atletik, boldspil for kørestolsbrugere,

el-hockey, goalball for blinde og svagtseende, hockey/floorball, gymnastik og motorik og leg.

Hvem kan deltage
Alle børn og unge med et handicap i alderen 8-17 år kan deltage i Sportsskolen.

Man kan tilmelde sig som enkeltperson eller sammen med sin skolefritidsordning.

Det er en forudsætning for at deltage alene, at man kan indgå på et hold med 6 børn sammen med 1 instruktør.

Har man brug for personlig hjælp til fx toiletbesøg eller omklædning, må man selv sørge for det. Forældre, pædagoger eller personlige hjælpere kan deltage gratis som hjælpere.

Arrangører
Sportsskolen arrangeres af Dansk Handicap Idræts- Forbund i samarbejde med ledere og instruktører fra lokale handicapidrætsforeninger.

Økonomisk støtte
Sportsskolerne støttes økonomisk af Dansk Handicap Idræts-Forbund. Derudover kan den enkelte sportsskole være støttet af lokale sponsorer og kommuner. Der er deltagerbetaling til alle sportsskoler.

Yderligere oplysninger ved kontakt til undertegnede
Grethe Schøler Pedersen
Idrætskonsulent
DHIF Team Nord
Tingvej 11, 8800 Viborg
Tlf: 23 30 43 45
E-mail: gsp@dhif.dk

Kom og vær med – det er sjovt!

Pressemeddelelse

Inden for de nærmeste dage ventes det offentliggjort, hvor mange børn der blev født med Downs syndrom i Danmark i 2010.

Landsforeningen Downs Syndrom
4. april 2011

De sidste syv år har tallet været stærkt dalende, og er nu mere end halveret i forhold til tiden før de nye retningslinjer for fosterdiagnostik trådte i kraft i 2004. Således blev der i 2009 bare født 21 børn med Downs syndrom i Danmark. Før 2004 lå tallet nogenlunde konstant på 50-60 om året.

Debatten ændrede karakter

Næstformand i Landsforeningen Downs Syndrom, Grete Fält-Hansen, udtaler:

- Netop nu diskuteres fosterdiagnostik livligt i vore nabolande, Sverige og Norge. Modstanderne taler om "Danske tilstande", og kalder Danmark et "sorteringssamfund" med henvisning til det rekordlave antal børn født med Downs syndrom.

I Danmark fik vi aldrig rigtig en debat om fosterdiagnostik! I stedet blev debatten tidligt indskrænket til en debat om "det frie valg", og især til en debat om Downs syndrom.

Det "frie valg" blev i praksis til "det frie fravalg", og at fosterdiagnostik handler om langt mere end Downs syndrom, fortabte sig i statistikker om førstegangsfødendes stigende alder mv. Pludselig handlede hele debatten om "retten til at vælge et barn med Downs syndrom fra" - og ikke fx om de spændende muligheder for at sætte ind med behandling af syge børn allerede i mors liv.

De sidste par år har debatten ligget stille, men "arkitekterne" bag retningslinjerne for fosterdiagnostikken har utrætteligt bedyret, at de sandelig ikke kun går efter børn med Downs syndrom. Desværre antyder praksis og retorikken noget andet! - siger Grete Fält-Hansen.

Tiltagende barsk retorik omkring DS

Grete Fält-Hansen fortsætter:

- I de første år efter de nye retningslinjer, var flere overlæger og professorer ude med jubelråb, når årets Downs-tal blev offentliggjorte. Kommentarer som "Det er en succes-historie" og "Downs syndrom er stadig ikke udryddet i Danmark" (bemærk det lille ord "stadig"), kunne man læse i de danske medier.

Uanset om man officielt vil være ved det, eller ej, afspejler motiver og holdninger sig i de talemåder, man anvender. Argumentation og ordvalg i den daglige tale, bærer præg af, at retningslinjerne for fosterdiagnostik i Danmark, tager sit udgangspunkt i tanken om at forhindre børn med Downs syndrom i at blive født! Altså en krænkelse og grov diskrimination af mennesker med Downs syndrom - hverken mere eller mindre!

Hvor er politikerne henne?

Hvordan kan det være, at ingen politikere tør gå i rette med den udvikling? Passer det i virkeligheden rent økonomisk samfundet meget godt, at en række kvinder hvert år gennemlever en sen-abort - alene begrundet i antallet af det ellers ønskede barns kromosomer? Er ingen bekymrede for, om disse kvinder inderst inde ønskede at beholde barnet, men følte sig pressede af "samfundsindstillingen"? - spørger Grete Fält-Hansen.

I Landsforeningen Downs Syndrom er vi ikke abortmodstandere. Men vi er modstandere af et sorteringssamfund, hvor der ikke er plads til alle. Vi er heller ikke modstandere af informerede valg. Men vi ønsker os, at informationen om de forskellige handicaps også tager udgangspunkt i de mange kvaliteter og muligheder der er, når man bliver forældre til et barn med eksempelvis Downs syndrom - i overensstemmelse med, hvad et enigt Folketing har besluttet - slutter Grete Fält-Hansen.

Oplevelses- og aktivitetsweekend

Fredag den 23. september til søndag den 27. september 2011

Landsforeningen Downs Syndrom har igen i år booket et helt vandrehjem og et hotel til en weekend fyldt med:

Oplevelser • Aktiviteter/underholdning
Socialt samvær • Hygge, sjov og leg • Godt humør

Af Lasse Surrow

Vandrehjemmet er et Danhostel i Fredericia, som er klassificeret med 5 stjerner. Der er 30 store og rummelige familieværelser med plads op til 6 personer. Alle værelser har eget bad og tv. Ligeledes er der booket 45 værelser med bad og tv på Hotel Kronprinds Frederik lige klods op af vandrehjemmet.

Se også: www.fredericia-danhostel.dk

Programmet og detaljerne er stadig under planlægning, og nogle er overraskelser, så dem bliver I først præsenteret for i løbet af weekenden. Udvalget til afholdelse og planlægning af vores weekend er med glæde i år blevet udvidet med Thomas og Jørn fra bestyrelsen. Thomas og Jørn vil stå for planlægning af indholdet i weekenden, mens Lasse vil stå for logistikken omkring indkvartering/tilmelding og udsendelse af deltagerbrev.

Som information til jer der tilmelder sig i år, har vi i Landsforeningen fået henvendelse fra et tv produktionsselskab, som planlægger et dokumentarprogram til TV2 om Downs syndrom. De har bedt om at få lov til at komme og lave nogle optagelser i weekenden, og der vil selvfølgelig blive lavet klare aftaler omkring optagelser, så ingen der ønsker at komme med på disse undgår det, og blot som tidligere år kan nyde et frirum i vores ofte travle og hektiske hverdag.

Grete fra bestyrelsen står for kontakten til produktionsselskabet, og vil når vi har deltager listen til weekenden, måske rette henvendelse til nogle, for at høre om interessen for at deltage i nogle optagelser – men husk det er ganske frivilligt.

Nærmere information om program, pris for deltagelse og hvornår tilmeldingen starter vil blive lagt ud på vores hjemmeside www.downssyndrom.dk den 1. juni.

Hvis vi ikke har jeres email adresse, så send den til vores sekretær Dorte på downssyndrom@downssyndrom.dk , da information omkring tilmelding og andet vedr. Oplevelses- og Aktivitetsweekenden ligeledes vil blive udsendt på mail til de medlemmer, som vi har registreret en email adresse på.

Specialskolebørn er ellevilde med sport

Ikke alle børn kan gå til sport, og det går ud over børnenes fysiske form og sociale liv. Men i Silkeborg, Ikast, Herning, Skive, Skjern og Norddjurs samarbejder lokale klubber og specialinstitutioner om at lave sportstilbud til de idrætssvage børn.

Af Grethe Schøler Pedersen
Tlf. 23 30 43 45 - E-mail: gsp@dhif.dk
www.dhif.dk

Børnene i bussen er høje af begejstring. De kommer fra Børnegården i Herning og har lige været til aerobic i Herning gymnastikforening for første gang. En af pigerne vender sig mod sin veninde: "Og så var det en vaskeægte aerobic-træner, ikke en pædagog!," siger hun stolt.

De 12.000 børn på Danmarks ca. 200 specialskoler går ikke til idræt i samme omfang som andre skolebørn. De lokale idrætsforeninger har svært ved at rumme børnene, der ofte har problemer med at koncentrere sig og er motorisk svagere.

Derfor kan børnene ikke deltage i deres kammeraters fritidsaktiviteter, og er i fare for at udvikle livsstilssygdomme senere i livet, pga. den manglende motion.

Men i projektet Skolesport, Leg, Liv & Læring hjælper specialskoler, SFO'er og lokale klubber hinanden, så børnene kan gå til sport. Klubtrænere, lærere og specialpædagoger samarbejder om at skabe særlige idrætstilbud til særlige børn. En af institutionerne i projektet er Børnegården i Herning. Tidligere gik kun fire-fem af de ca. 50 "specielle" børn på Børnegården til sport. Nu er det 24.

Lis Brogaard, leder af Børnegården, siger: "Børnene har været fuldstændig ellevilde. De er glade for at træne i en klub, fordi de føler at de bliver taget alvorligt, og at de så er som andre børn."

I Midtjylland er der blevet oprettet seks Skolesport, Leg, Liv & Læring-tilbud:

Dybkjær Specialskole i Silkeborg Kommune, har startet hold op i karate, motorik og leg, gymnastik og bowling.

Klub Kirkegade SFO i Ikast har startet badminton op i samarbejde med IFS Badminton.

Børnegården i Herning giver børnene mulighed for at prøve brydning, aerobic, svømning, skydning, spinning og sejlads, i samarbejde med lokale idrætsforeninger.

SFO Oasen på Ådalsskolen i Skive har startet ugentligt idræt op i SFO'en, og har etableret et gymnastikhold i samarbejde med Skive Gymnastikforening.

Skjernåskolen og Specialundervisningscenter Syd i Ringkøbing-Skjern Kommune har startet et håndboldhold op i samarbejde med Skjern Håndbold.

Djurslandskolen i Norddjurs har netop oprettet et gymnastikhold i samarbejde med Tirstrup-Balle Gymnastikforening.

Både institutioner og klubber er glade for projektet. Træner Bjørn Sommer fra Skjern Håndbold, siger: "Børnene er utroligt glade for at komme ind i nogle klub-rammer. Håndbold er en stor del af Skjern by, men de har ikke haft mulighed for at være en del af det før nu. Det er sjovt at træne børnene. Vi træner meget koordination og motorik med bold, og det kan de også bruge uden for banen".

Projektet Skolesport Leg, Liv & Læring løber i perioden 2009-2012, og er et samarbejde mellem Dansk Handicap Idræts-Forbund, Dansk Skoleidræt og TrygFonden. Målet er at 30 specialinstitutioner opretter tilbud for idrætssvage børn.

Indtil videre er der oprettet 16 tilbud, heraf seks i Region Midtjylland.

Praksisnyt fra DUKH

Tabt arbejdsfortjeneste

I år har vi valgt at supplere DUKHsen med det, vi kalder "Praksisnyt fra DUKH".

I DUKH ved vi meget om, hvordan borgeren oplever sagsbehandlingen på handicapområdet. Særligt ved vi meget om, hvor der opstår problemer, og hvor det kan være svært. Det er meningen, at vi skal formidle disse erfaringer tilbage til sagsbehandlere og andre fagfolk. Målet er, at vi kan bidrage til at forebygge problemerne og dermed styrke retssikkerheden for mennesker med handicap.

Praksisnyt fra DUKH er et tiltag, vi har skabt for at styrke denne indsats. I Praksisnyt tager vi udgangspunkt i helt konkrete faglige problemstillinger og områder, hvor vi fra vores rådgivning af borgere kan se, at der er problemer. Og så vil vi forsøge at give fagfolk viden og redskaber til at undgå disse problemer. Den del er mest tiltænkt sagsbehandlere i kommunerne og faglige konsulenter i handicaporganisationerne. Men vi vil også skrive til borgerne, der hvor vi kan se, at de enten mangler viden om et konkret område eller har misforstået ting i lovgivningen.

Formen vil være kort og kontant – og tilpasset en hverdag, hvor der måske ikke er tid til den store fordybelse.

Emnet for første nr. af Praksisnyt er kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Vi stiller spørgsmålet om, hvorvidt kompensation for tabt arbejdsfortjeneste er en løbende ydelse eller ej. Det gør vi, fordi vi kan se, at mange kommuner bevilger kompensation for tabt arbejdsfortjeneste med en slutdato. Og det er der som udgangspunkt ikke belæg for i lovgivningen. Herudover ser vi nærmere på den 3 måneders afviklingsperiode, som borgeren har ret til efter en bevillig på tabt arbejdsfortjeneste ophører.

Læs mere i Praksisnyt nr. 1.

Ledsagelse

Kan en borger få en ledsagerordning efter servicelovens § 97, hvis han eller hun ikke verbalt kan kommunikere med sin ledsager?

I DUKH ser vi en del sager, hvor kommunen giver afslag på ledsagelse med den begrundelse, at borgeren ikke kan kommunikere verbalt med sin ledsager.

Vi ser nærmere på reglerne og giver på baggrund af et par afgørelser fra Ankestyrelsen et bud på problemstillingen.

Læs mere i Praksisnyt nr. 2.

DUKH på Facebook og nyt design på DUKH.dk

I DUKH arbejder vi løbende med at udvikle og forbedre vores hjemmeside. Senest har vi lavet en række ændringer i designet og layout, fordi vi har fået en side på facebook. Herudover har vi også tilføjet en række nye funktioner.

Har du idéer til udvikling af vores hjemmeside?

En af de største ændringer handler om, at vi har fået en funktion, hvor du som bruger kan give os idéer og forslag til udvikling af indhold på hjemmesiden. Systemet hedder Userreport, og du kan give os dine forslag og tanker ved at klikke på det link, som hedder Feedback i venstre side. Du kan også give din mening til kende om andres idéer eller ligefrem stemme på dem. Og du kan også indrapportere fejl. Se mere på www.dukh.dk

Vi håber meget, at vores brugere vil hjælpe os med gode ideer til nyt og spændende indhold.

Brugerundersøgelse

Vi gennemfører også for tiden en brugerundersøgelse. Den består af 11 små spørgsmål, som det tager 3-5 minutter at besvare. Hvis du har mulighed for det, så brug venligst lidt tid på det - det er meget vigtigt for os i det fortsatte arbejde med siden.

Side på Facebook

Vi har også fået en side på Facebook. Vores håb er, at vi kan bruge vores facebook-side til at sprede information dels om vores rådgivningstilbud, men også om de mange publikationer, som vi udgiver. Vi ved, at der blandt mennesker med handicap og deres pårørende er mange gode netværk, hvor man hjælper medmennesker i en lignende situation med information og viden. Så tryk på knappen "synes godt om", så hjælper du os med at sprede vores budskaber på Facebook og hjælper måske en person, der godt kunne bruge vores rådgivningstilbud.

Forældelsesfrister

I DUKH ser vi en del sager, hvor der er uklarhed om reglerne om forældelsesfrister. Det kan vi godt forstå. Der er tale om et ret kompliceret område. Hovedreglen er, at en borger kan få tilkendt en ydelse med tilbagevirkende kraft i maksimalt tre år. Men der er undtagelser.

Vi søger på baggrund af praksis at give et bud på problemstillingen.

Læs mere i Praksisnyt nr. 3.

Kommunens pligt til opsøgende arbejde og rådgivning

I DUKH ser vi en del sager med borgere - f.eks. voksne med ADHD, der ikke får den fornødne hjælp i kommunen, simpelthen fordi de ikke selv efterspørger den, eller fordi de ikke selv deltage i deres egen sag. Det er en svær problemstilling. Det er selvsagt ikke let for sagsbehandleren at hjælpe den borger, som ikke deltager i sin egen sag - eller måske slet ikke henvender til kommunen.

Lovgivningen er imidlertid forholdsvis klar på området. Kommunen skal stadig gøre en indsats.

Læs mere i Praksisnyt nr. 4.

Nyt fra lokalforeningerne

AARHUS

Down Aarhus' forårsarrangement i Springcenter Aarhus

Af Karina Rhiger

Lørdag den 16. april kl. 13-15.30 mødtes knap 50 børn og voksne fra Down Aarhus i Motorikhallen ved Springcenter Aarhus på Hvidkildevej 11 i Risskov til et par aktive timer indendøre, inden det solrige påskevejr for alvor satte ind.

Motorikhallen er en forholdsvis ny tilbygning til Springcenter Aarhus, hvor det legende barn er i centrum, og hvor der er masser af muligheder for at udfordre det motoriske. Med trampoliner i gulvet og bløde skumgrave er der også mulighed for at lave gymnastik – eller bare tage sig et par gode hoppeture. Og med skæve ribber, labyrinter, en hule med gynger, rutschebaner, en stor musetrappe og et par brandmandsstænger er der noget for legebarnet i alle aldre. Og man kan roligt sige, at alle disse faciliteter blev benyttet fuldt ud af alle de fremmødte, så der blev hoppet, løbet, kravlet, kuret og rutschet til den store guldmedalje. Hvor er det dejligt som forældre at se den glæde vores børn oplever ved at udfolde sig fysisk i nogle rammer, der inspirerer til at afprøve og udfordre egne grænser og ellers bare hygge sig og have et par dejlige timer, hvor man kan give den fuld gas.

Der var dog også mulighed for at sidde ned og nyde den medbragte mad og drikke, som der trods alt også blev behov for undervejs, så de fleste havde taget nogle tiltrængte forfriskninger med hjemmefra. Således fik vi i Down Aarhus sprunget foråret i møde.

Skulle du være blevet interesseret i yderligere information om Motorikhallen, henvises der til deres hjemmeside på www.springhallen.dk

ANDRE LOKALFORENINGER

www.frederiksborg.downssyndrom.dk
Dækker det gamle Frederiksborg Amt

www.members.tripod.com/blochlauritsen/page6.htlm
Mongolgruppen i det gamle Ringkøbing Amt

www.kbh.downssyndrom.dk
Foreningen Forældre til Mongolbørn i København

www.dsfyn.dk
Forældreforeningen på Fyn

www.va-ds.dk
Forening dækkende det gamle Vejle Amt

www.dssyd.dk
Downs Syndrom Foreningen dækkende det tidligere Ribe Amt

http://down.chbs.dk
Downs Syndrom Foreningen i Vestsjællands Amt

Fastelavnsfest i Downsforeningen Midtjylland

Af Mette Hamann

Søndag den 27. februar inviterede Downsforeningen i Midtjylland til fastelavnsfest.

Vi havde lånt lokaler i en børnehave i Snejbjerg, og kl. 10 mødte nogle forventningsfulde børn og forældre op – KLAR til fest.

Der var flotte udklædninger i form af klovne, prinsesser, en fodboldspiller og en fin lille bi.

Første skulle tønden dekoreres, og så var vi klar til, at det store slag skulle slåes. Alle kræfter blev brugt, og til sidst lykkedes det Maja at slå bunden ud, og hun blev kåret som kattekonge.

Efter dette var det tid til at nyde slikposerne, spise fastelavnsboller, drikke kaffe og så ellers bare hyggesnakke og lege.

En super hyggelig formiddag var hurtigt forbi, og det var nogle glade og måske lidt trætte børn der drog hjemad.

Børn og voksne med særlige behov

er ikke bare "nogen, der skal integreres"

Af Linda Kristiansen

Årets radikale nytårsstævne har temaet "Uddannelse". Dagens to første oplæg leverede henholdsvis Jørgen Søndergaard, direktør for SFI, formand for Skolens Rejsehold, og Troels Boldt Rømer, formand for Danske Skoleelever. To spændende oplæg, som havde mange spændende vinkler på f.eks. hvordan mindste timetal skulle hæves til vejledende timetal, hvordan der burde være mere plads til kreativitet i undervisningen, mere efteruddannelse osv. osv.

Desværre havde begge et enormt fokus på at specialskolerne var et problem og at der gik alt for mange ressourcer hertil, hvis de ressourcer (for dem var der enormt mange af!) kom til folkeskolen ville meget blive bedre. Der blev tegnet et billede af specialskolerne som noget der stigmatiserede, isolerede, ikke ville børnene læring, ikke tilbød folkeskolens afgangsprøve osv. osv. – et flot skræmmebillede desværre.

Jeg tror, de to herrer har brugt al for meget tid på folkeskolen, men glemt at se hvad specialskolerne egentlig er og kan – jeg har i hvert tilfælde enorm lyst til at invitere dem ud og se virkeligheden.

Da jeg i dag skrev kort om dagens oplæg på facebook skrev Grete Fält-Hansen følgende kommentar, som bedre end noget jeg kunne skrive siger hvad det handler om:

Som du nok efterhånden ved, er jeg mor til 4 – heriblandt en dreng med Downs syndrom. Jeg er også lærer i den danske folkeskole og desuden næstformand i Landsforeningen Downs Syndrom.

I alle disse egenskaber vil jeg gerne sige dig TAK fordi du i dine kommentarer taler for, at der er forskel på hvilke behov eleverne har. Jeg vil INDTRÆNGENDE bede dig om, at vedblive med at insistere på at nuancere debatten om specialundervisningen. Det er rystende at høre, at selv fagfolk rask væk taler om specialundervisningen som om det var en samlet og ensartet størrelse. De børn, der hører under specialundervisningen, spænder både fagligt, social og intellektuelt over et meget stort spektrum, og de har meget individuelle behov.

Det er ikke en naturlov, at det er et mål i sig selv at blive målt og vejet ud fra folkeskolens afgangsprøver. Nogle børn vil decideret tage skade af at "blive kastet for ulvene" i den danske folkeskole (fx børn inden for autisme-området), andre vil muligvis profitere af det.

Det må og skal være et helt individuelt skøn i samarbejde med forældrene, der afgør, om et barn hører hjemme i folkeskolen eller på en specialskole.

Skal børnene generelt integreres i folkeskolen, må man gøre sig klart, at der er behov for massiv efteruddannelse af lærerne. Når jeg hører, hvad der florerer af misforståelser og forældet "viden" bare på området omkring Downs syndrom, må jeg tage mig til hovedet. Og det ser ikke meget bedre ud på de øvrige områder. Selv om der naturligvis findes rigtig mange både dygtige og velmenende lærere.

Fra samfundets side (hermed mener jeg os alle – også politikere og sundhedssystemet) må man også snart se at gøre sig klart, hvad det betyder for i forvejen udsatte børn og unge (og deres familier) at der føres en så kold og rå retorik omkring mennesker med særlige behov (ref. Apartheid-citatet).

Vi må lægge ører til alt – lige fra samfundsanbefalet og -finansieret jagt på ufødte børn med handicap, til den helt aktuelle debat, hvor

Fortsættes side 25

visse politikere gør modtagerne af specialundervisning (altså børnene med særlige behov) ansvarlige for de økonomiske trængsler i folkeskolen.

Det er simpelthen ikke hverken redeligt eller rimeligt at lægge en i forvejen sårbar gruppe så meget for had på disse måder!

Børn og voksne med særlige behov er ikke bare 'nogen, der skal integreres'. Det er mennesker – borgere i Danmark – der har samme rettigheder som os andre, og som rigtig gerne vil bidrage til det fælles samfund i det omfang, deres evner tillader det. Og hvem af os kan gøre mere end netop det?!

BESTYRELSEN HAR LAVET FØLGENDE ARBEJDSFORDELING:

Opgavefordeling/bemanding på arrangementer, udvalg og repræsentation

- Film: Brita, Grete, (Karina)
- Hjemmeside: Karina, Lene, Grete, Lasse D
- Presse: Grete, Thomas
- Shifting Perspectives: Grete, Lene, Kirsten
- Landskursus: Lasse D, Lene
- Aktivitetsweekend: Lasse S, Jørn, Thomas
- Down & Up + Kalender: Kirsten
- Foredrag: Grete, Thomas, Brita, Lene, Kirsten
- Tilskud og Fonde: Jørn, Brita
- Foto bog: Brita, Kirsten, Grete
- Vedtægter og forretningsorden: Grete, Jørn, Lasse D
- LEV: Lasse S, Kirsten
- DSI: Grete, Thomas

Pressemeddelelse

Kost- & Ernæringsforbundets bachelorpris til studerende fra UCSJ, Ankerhus i Sorø

Af Camilla Blicher Lærke
Mad- og måltidskonsulent
Kostfaglig afdeling

Lotte Køhler, der har uddannet sig til professionsbachelor i ernæring og sundhed på University Collage Sjælland, Ankerhus, modtager Kost & Ernæringsforbundets bachelorpris på kr. 10.000.

Lotte Køhler modtager prisen for sit bachelorprojekt: 'Gi'r I ikke en pizza?'

Projektet sætter på fremragende vis fokus på udviklingshæmmedes sundhed, og hvem der har ansvaret for det sundhedsfremmende arbejde omkring denne gruppe mennesker. En overset gruppe.

Lotte Køhler har taget udgangspunkt i følgende spørgsmål:

Hvilke forhold har indflydelse på udviklingshæmmede og deres sundhed, og hvordan kan en kommune støtte arbejdet med at fremme sundheden for udviklingshæmmede, i respekt for borgerens ret til selvbestemmelse?

Med det udgangspunkt tager hun fat på et aktuelt og udfordrende emne: Kommunernes ansvar for sundhedsfremme i forhold til udviklingshæmmede.

Hun viser også, at medarbejdere med en kost- og ernæringsfaglig baggrund har særlige kvalifikationer og viden i forhold til at sikre udviklingshæmmede den bedste forplejning og trivsel.

Og hun belyser et alvorligt dilemma i forhold til Serviceloven. Det drejer sig om den udviklingshæmmedes ret til at bestemme over sig selv i forhold til blandt andet plejepersonalets pligt til at yde omsorg og sørge for, at den udviklingshæmmede for den rette mængde mad at spise. Udviklingshæmmede har svært ved at overskue konsekvenserne af overspisning og usund kost. Men hvor går grænsen for, hvad den udviklingshæmmede selv må bestemme, og hvor personalet må gribe ind?

Lotte Køhler rejser med 'Gi'r I en pizza?' en debat om, hvilke muligheder der er for at hjælpe en gruppe mennesker, der er ude af stand til at tage vare på deres egen sundhed.

For det selvstændige arbejde og kontroversielle emne modtager Lotte Køhler Kost & Ernæringsforbundets bachelorpris.

For yderligere oplysninger og interviewaftale med Lotte Køhler kontakt:
Mad og måltidskonsulent Camilla Blicher Lærke, tlf. 33 41 46 67, cbl@kost.dk

Kost & Ernæringsforbundet stiller fotos til rådighed fra prisoverrækkelsen den 30. marts 2011. De kan rekvireres hos kommunikationskonsulent Bo Simonsen, 33 41 46 18, bs@kost.dk

Juryen bag bachelorprisen består af:
Ghita Parry, formand for Kost & Ernæringsforbundet.
Karen Marie Tøfting, teamleder i Det Gode Køkken i Holstebro.
Bente Sloth, cheføkonoma på Århus Sygehus.

Venlig hilsen
Kost & Ernæringsforbundet
Nørre Voldgade 90,1358 København K.
Tlf. 33 41 46 67
Mobil: 21 19 78 73
Fax: 33 41 46 70
E-mail: cbl@kost.dk
www.kost.dk

Ufrivillig "husarrest og fængselstilstande"

...er hvad der venter, når jeres barn med DS fylder 18 år

Ja, det var sådan, min lille familie (bestående af Gabriella og mor) oplevede det, da Gabriella fyldte 18 år i april 2010.

Af Berit Haugshøj Peitzsch
Mor til Gabriella 18½ år

Jeg, som mor, troede bestemt, det hele blev nemmere med tiden, når hun voksede op og udviklede sig mere og mere. Det kørte da også rigtigt godt med at få udviklet hendes selvstændighed, og at hun gav mere og mere slip på "verdens navle" alias mig - moderen!

Men ak og ve Gabriella fyldte 18 år, og vi havde en kæmpe fest med 35 gæster, og det hele var så godt - oveni forventede vi, at vores ansøgning om, at vi fik lov til at beholde hendes private aflastning igennem 14 1/2 år udover det fyldte 18. år - så hun kunne forblive der – som den anden faste base i de sidste 4-5 år, før udslusningen til bofællesskab og dét at skulle flytte hjemmefra.

Men afslaget kom - samtidig med et aflastningstilbud på Tomatvej på Amager - et efter selvsyn ganske rædselsfuldt sted, institutions-og hospitalsagtigt - ovenikøbet med skiftende personalegrupper og skiftende unge - de fleste kørestolsbrugere... og dér ville kommunen placere min datter - i totalt ukendte og underligt tomme og kolde omgivelser. Gabriella har i sin tid i aflastning været vant til trygge og faste rammer med forudsigelige oplevelser og et sted, der mindede om "hjemme".

Jeg røg straks i blækhuset og klagede over afgørelsen til både socialministeren, socialborgmesteren, Statsforvaltningen, Det sociale Nævn og sidst – men ikke

mindst – til Ombudsmanden. Hver gang med det samme svar: NEJ!

Om jeg fatter hvorfor. Andre ved jeg har kunnet få 100% dispensation i og udenfor Københavns Kommune. Eksempelvis den anden pige, der er i aflastningen, fik "bare" en underskrift af Hvidovres borgmester og er stadig i aflastningen - hun fylder til maj 23 år. Flere af Gabriellas kammerater på Lavuk har fået dispensation til at bibeholde deres private aflastningsfamilier...

Jeg kan ikke forstå, at der kan og må være borgerforskellighed - det klagede jeg selvfølgelig også vores nød over - men kommunen digtede, at Gabriellas aflastning ikke var kompetent og skrev nogle ikke så pæne usandheder, som jeg ikke aner, hvor de havde fra, da de, i de 14½ år Gabriella har været hos denne dejlige og fantastiske familie, aldrig har haft så meget som ét eneste besøg eller anmodning om statusrapport om hendes funktion og udvikling - det er da ganske tankevækkende ikke sandt?

Vi kører nu på 7. måned uden aflastning - Gabriellas adfærd har ændret sig markant; hun er mere uligevægtig, voldsomt mor-syg og opmærksomhedskrævende, hun kan ikke være alene hjemme, er gået til angreb på både lærere, elever og pædagoger og har fået frataget hver anden af sine elskede fredagsaften-fester i Lavuk pga. dårlig opførsel.

Ydermere spørger hun konstant; "Hvorfor må jeg ikke komme ud til Dorte og Hock, kan de ikke lide mig mere"?

Jeg, som mor, er ved at gå op i limningen over at hænge i en klokkestreng uden den mindste form for aflastning og ikke have noget kvalificeret voksen-alene-tid mere.

Mit netværk er meget begrænset, da mine forældre er for gamle til at "passe" Gabriella, storesøster er nødt til at arbejde i weekenden for at supplere sin SU - og det kan da ikke have sin rigtighed, at vi skal rende folk på dørene og "tigge" om, at hun evt. kan være hér og dér - det kan hendes psyke slet ikke klare. Hverdagen skal være tilrettelagt og i faste rammer, ellers vælter Gabriella pga. de småautistiske træk, hun har.

Oveni må det sandelig være meget dyrere at sende Gabriella i et institutionstilbud hver måned, end det er at bevillige hende hendes private aflastning, hvor hun trives - men nej - vi er så småt begge to ved at blive nedbrudt på flere forskellige måder - det er som at være i "ufrivillig husarrest og i fængsel" uden mulighed for "benådning"!

Det er helt groteskt, at man som udviklingshæmmet/handicappet er helt fritaget for den personlige frihed - de bliver ikke spurgt, men placeret og ikke engang hørt, hvad de vil - og der er MANGE der godt ved og kan varetage at sige til og fra mht. deres ønsker - handicappet eller ej!

En indsat i Vestre Fængsel har mere frihed end vore børn og unge - han/hun kan ytre ønske om at blive forflyttet til f.eks. Sønder Omme og fluks udfylde et ansøgningsskema og få en anden celle, det ønskede sted - sådan et ønske kan vore børn og unge ikke få opfyldt.

Man må som politiker have en meget dårlig smag i munden, vel vidende at man behandler vore udviklingshæmmede og deres pårørende så smags- og respektløst. Det er ikke det, der kaldes for "livskvalitet".

Nu ved I alle, at når vore børn fylder 18 år, så skal der først til at kæmpes kampe - for man er pr. automatik både "voksen og normal" fra sin fødselsdag og alle rettigheder og hjælpegoder fratages den lille ny voksne - og så kan kun vi som forældre smøge ærmerne op og råbe vagt i gevær og være talerør for vores børn. Jeg ønsker alle I andre forældre til Down-børn al mulig held og lykke med jeres fremtidige slag. Jeg ønsker, at I må have kræfterne - mine, føler jeg, er snart ved at slippe op... og hvad så? Hvad skal der blive af min pragtfulde datter, hvis jeg kapitulerer eller bliver virkelig syg? (En nyligt stivgjort ryg og en ny hofte – samtidig med "pasningen" af min datter kan jeg nok ikke regne med tæller, vel?)

Første opvisning til ære for Lotte

En flok glade unger med Downs syndrom hylder deres gymnastiklærer med en opvisning.

Af Tine Christensen
herning@herningfolkeblad.dk
Kilde: Herning Folkeblad

Ungerne kommer hver tirsdag til Snejbjerg fra de omkringliggende byer for at gå til gymnastik i Engbjergsskolens idrætssal.

Specialholdet i den lille by uden for Herning er fortrinsvis for børn med Downs syndrom og rummer i alt syv børn fra blandt andet Herning, Gjellerup og Nøvling. Den ene af deres gymnastiklærer, Lotte Thylstrup, skal begynde på lærerseminaret til februar og som et kærligt farvel, blev hun tirsdag aften hyldet med en opvisning. Det er allerførste gang holdet laver en opvisning, men det lyder ikke, som om det bliver sidste gang.

- Det gik helt vildt godt. De nød det virkelig og kunne slet ikke stå stille inden indmarchen, fortæller Signe Agerbo, der træner den glade flok sammen med sin datter, Lotte Thylstrup.

Der var også godt med tilskuere til specialholdets debut ud i opvisning. Omkring 45 bedsteforældre, tanter og onkler hujede og klappede af pigernes præstationer.

Stort aldersspænd

På det særlige gymnastikhold er den yngste gymnast fire år gammel, og den ældste er lige fyldt tolv.

- Det store aldersspænd betyder ikke noget på holdet her, for de konkurrerer ikke med hinanden, kun med sig selv, fortæller Signe Agerbo på 48 år, der er mor til i alt tre børn, som alle er aktive i Snejbjerg Gymnastikforening.

Folkeskolelæreren har altid været aktiv i foreningen, og hun er drivkraften bag specialholdet.

Hold fuldt af liv

Det begyndte for omkring tre år siden. Et af gymnastikholdene i Snejbjerg Gymnastikforening havde et par børn med Downs syndrom, og da Signe Agerbo og hendes mand selv var blevet aflastningsfamilie for en pige med syndromet, var det nærliggende at oprette specialholdet.

- Det er tirsdage, jeg ser frem til. Det er totalt umuligt at være sur, for det er fantastisk at se deres engagement og glæde over de små sejre, de får, når de har øvet sig på noget, og det lykkes for dem, siger Signe Agerbo, der alligevel var overrasket over, hvor meget hendes gymnaster lagde eksta kræfter i deres første opvisning nogensinde.

KUGLEDYNE rimer på SOVETRYNE

Siden Karl Emil var helt lille, har han sovet uroligt om natten (men til gengæld snorksovet, når han sov til middag)! Næsten på klokkeslet omkring midnat, sætter han sig op i sengen, og der sidder han så og dingler, indtil han enten lander et sted på dynen, eller dratter ud af sengen! Derfor har han i mange år simpelthen sovet hos mor eller far. Så behøvede man da i det mindste ikke at stå op for at gribe ham.

Af Grete Fält-Hansen

Det har da været super-hyggeligt med sådan en lille trold i sengen - især da han netop var LILLE! Men efterhånden som knægten blev længere og længere, og tungere og tungere, må jeg indrømme at jeg var begyndt at savne min nattesøvn.

Men mine bekvemmeligheds-afsavn var selvfølgelig intet at regne imod Karl Emils søvnunderskud. Det siger sig selv, at overskuddet til dagens udfordringer bliver mindre, når man aldrig rigtig når helt ned i den dybe søvn. Det er noget skidt i almindelighed, men noget skidt i særdeleshed, når man har Downs syndrom, og virkelig har brug for overskud til at lære nye ting, og tackle dagens mange udfordringer.

Jeg husker egentlig ikke rigtigt, hvor jeg først hørte om kugledyner. Men jeg tror det var en annonce i mit fagblad "Folkeskolen", der vakte min interesse. Og så spurgte jeg en dag - nærmest tilfældigt - vores sagsbehandler, om hun kendte noget til sådan nogle. Har Karl Emil ikke sådan én?, spurgte hun overrasket. Dét skal han da have - dem er der mange, der har stor glæde af.

Og vips, havde vi en aftale om at låne en kugledyne via kommunens hjælpemiddellager. Der gik nogle uger med diverse papirdims, og så kunne vi hente dynen.

Det første, der slog mig var, hvor tung den var at slæbe ud i bilen. Jeg undrede mig også over størrelsen på kuglerne. Som tennisbolde, næsten! Men Karl Emil var meget begejstret og nysgerrig, og den kom straks i fint betræk, da vi kom hjem. Han kunne næsten ikke vente med at komme i seng den aften, så jeg var lidt nervøs for, om han nu kunne falde i søvn. Men det var da helt unødvendige bekymringer! Fra han fik dynen over sig, til han snorksov, gik der ca. 15 min!!! Og han sov hele natten - uden at sætte sig op eller vågne en eneste gang!

Det var jo over al forventning.

Jeg kontaktede forhandleren, Protac, for at høre nærmere om kugledynerne, samt for at få lov at bringe nogle billeder af dem her i bladet, så flere måske kan få gavn heraf. Konsulenten, Martin, forklarede mig lidt om, hvordan kugledynen virker.

Mange mennesker med udviklingshandicap bruger særligt øjnene til at orientere sig i deres omgivelser med. Når øjnene er lukkede, kan det virke foruroligende og vanskeligt af "få styr på", hvor man selv ender, og omgivelserne begynder. Det er lidt det samme med helt små babyer. Her kan den taktile sans - følesansen - være en hjælp, og kugledynen stimulerer netop denne sans med de små, lette tryk den laver på kroppen. Disse små tryk sender blide signaler til hjernen om, at "alt er godt", og derfor virker kugledynen beroligende på mange. De når derfor at blive rolige, inden de når op i den helt løse søvn, hvor man så småt er bevidst om lys og lyde.

Nu har vi haft kugledynen i nogle måneder, og Karl Emil vælger den lidt til og fra. Men han er glad for den, og den har helt sikkert ændret hans (og mine) sovevaner til det bedre. Så det være hermed givet videre til inspiration.

Protac kan kontaktes via hjemmesiden: www.protac.dk

Jeg vil, hvis jeg kan...

Af Mette Hamann

Vores datter, Nanna på 7 år med DS, er lige pt. der, hvor hun meget gerne vil ALT (eller i hvert fald næsten alt) det hun kan selv, og bliver meget stolt når det, hun har sat sig for, også lykkes for hende..

For nyligt var Nanna hjemme sammen med far. Vi havde lånt noget af en nabo på vejen, og nu var tiden kommet til, at det skulle afleveres. Nanna bliver spurgt om hun vil gå op og aflevere det og svaret er " jo far, følgelig".

Nanna suser så hurtigt af sted, at hun snubler på vejen og slår knæet, men det slår hende ikke ud, hun er straks oppe igen og af sted det går. Far står i vinduet og følger slagets gang, da Nanna endnu ikke er helt klar til at løbe af sted på egen hånd.

Da posen er afleveret vender Nanna næsen hjemad igen – igen med fuld fart, og storsmilende, med armene over hovedet og råbende: "jeg klarede det far".

Har du også en lille hverdagshistorie, som du vil dele med os? Så skriv til os – gerne på e-mail. Adressen finder du på side 2.

2011

AKTIVITETSKALENDER

DATO	HVEM	HVAD - HVOR - TID
29. maj	LDS	Bestyrelsen
8. august	Blad	Deadline
2.-3. september	LDS	Bestyrelsesmøde
23.-25. september	LDS	Oplevelses- og aktivitetsudvalg
26. november	LDS	Bestyrelsesmøde

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

Hvordan bliver jeg medlem

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

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

Medlemskab kr. 200,00/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.