DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

10. årgang • Nr. 3 September 2010

Læs i dette nummer om:

- Kokke for livet
- Ferietur til Slettestrand
- Sommeroplevelse
- Højbjerg-klub flot placeret
- Sæsonstart for gymnastik
- En sej cykel-pige

DOWN & UP
LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

Indhold

Formanden har ordet . . . . . side 3
Bestyrelsen. . . . . side 4
Kokke for livet . . . . . side 5
Landsforeningen fylder 10 år . . . . . side 6
Kære medlemmer . . . . . side 7
Ferietur til Slettestrand . . . . . side 9
Sommeroplevelse . . . . . side 12
Ferietur til Harzen . . . . . side 15
Nyt fra lokalforeningerne . . . . . side 16
Højbjerg-klub flot repræsenteret . . . . . side 27
En portrætbog . . . . . side 29
Sæsonstart for gymnastik . . . . . side 31
Mød én af de rigtig seje cykel-piger . . . . . side 33
En hverdagshistorie . . . . . side 35
LDS Kalender . . . . . side 37
Indmeldelse . . . . . side 39

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
Karina Rhiger

Foreningens e-mail:
downs@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: Rasmus Amstrup Olesen

Foto: Dansk Handicap Idræts Forbund

DEADLINES for indlæg til

DOWN & UP nr. 4/2010: **14. oktober 2010**

Annoncer, sats og tryk:

Rosengrenen ApS, Hovedgaden 8, Boks 54, 8670 Låsby
Tlf. 86 95 15 66 · Mail: info@rosengrenen.dk
– hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

Formanden har ordet

Af Brita Mannick Laursen

Når de herskende
ikke kan beherske sig
er det på tide
at de beherskende
opfører sig lidt mere ubehersket

Carl Scharnberg

Med den styrepind for øjet er det på sin plads at sige et par ord om de helt utilstedelige udtalelser fra borgmestre og politikere, der i dagspressen har udråbt bla. mennesker med nedsat funktionsevne og/eller udviklingshæmning til at bære en stor del af ansvaret for kommunernes dårlige økonomi.

Oveni dette er der nu fra politisk side lagt loft over beløbet for tabt arbejdsfortjeneste, elever med særlige vilkår inkluderes i normalklasser i folkeskolen, så de ressourcer, som følger eleven med de særlige vilkår, kan finansiere undervisning i normalklasser.

Børn/unge/voksne placeres efter de tomme pladsers princip uden hensyntagen til den enkeltes behov. Vi må bakke LEVs formand Sytter Kristensen op, når hun på vegne af alle udviklingshæmmede langer ud efter de ansvarlige politikere, som er i fuld gang med at køre toget ikke bare af sporet men helt ud af perronen.

Jo det er på høje tid, at vi opfører os lidt mere ubehersket. Jeg forstår ikke, hvordan de herskende i dette rige land har så store problemer med at beherske sig, at de må ty til sådanne ubeherskede udtalelser og handlinger.

"Tænd hellere et lys end at klage over mørket". Sådan lyder et gammelt kinesisk ordsprog, og når der fra politisk side stort set er mørkelagt på stien for bedre vilkår for mennesker med særlige vilkår, er det i særlig grad hjertevarmende at opleve den stadig voksende positive energi, der tiltænkes vores børn/unge/voksne med Downs syndrom, når frivillige kræfter pludselig dukker op og tilbyder at lyse på stien. Faktisk er det sådan, at vi her i året for foreningens 10-års jubilæum møder mangeartede frivillige kræfter, som alle yder en ekstra indsats, og det ene og alene fordi det skal komme vores kære tilgode.

Af helt særlige tiltag kan jeg nævne det store gourmet-arrangement i Skagen, hvor et stort antal personer arbejder gratis før, under og efter middagen. Stor tak til alle som er med til at gøre dette muligt. Læs mere om arrangementet i bladet side 5.

Traditionen tro danner Fredericia Vandrerhjem sidst i september atter rammen om en aktivitetsweekend. 70 familier er tilmeldt i år, og igen i år har vi skaffet plads til alle, som gerne vil med. Her er der rum for leg, venskab, morskab, samtaler, forundring, erfaringsudveksling og gode timer i godt selskab.

Dette lille kinesiske ordsprog kan passende danne slutning om denne klumme og være styrepind for aktivitetsweekenden.

"Fortæl mig ... jeg glemmer.
Vis mig ... jeg husker.
Inddrag mig ... jeg forstår."

Vi ses til aktivitetsweekenden, husk at være lidt ubeherskede, når de herskende ikke kan beherske sig – og så lige god sensommer til alle herfra.

Bestyrelsen

pr. marts 2010

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

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

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

Jørn Blander Nielsen, kasserer
E-mail: downs@downssyndrom.dk

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

Troels Krogh, sekretær, ansvarlig for SU
E-mail: downs@downssyndrom.dk

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

Suppleanter:
Lene Simonsen
Karina Rhiger

Gastronomy Skagen 365 præsenterede i samarbejde med Landsforeningen Downs Syndrom:

Kokke for livet

For tredje år i træk slog Skagen fredag den 17. september 2010 dørene op til en gastronomisk oplevelse i Skandinavisk topklasse. Seks af byens bedste chefkokke var gået sammen om at kreere en 6-retters menu bestående af signatur-retter fra hver af de enkelte restaurationer.

Af Brita Mannick Laursen

Temaet for årets middag var "Alt godt fra havet", og man kunne derfor forvente sig et overflødighedshorn af smagsoplevelser indenfor, fisk, skaldyr og andre lokale råvarer fra Skagen. Til menuen fulgte naturligvis også en vin-menu med champagne og de mest udsøgte vine, som kokkene har kunnet finde frem fra gemmerne.

Der var underholdning ved operasanger Jens-Chr. Wandt, stand-up komiker Jan Gintberg og Nick Horup. Sidst på aftenen blev der afholdt en auktion med en række unikke kunstværker: Litografier fra Hans Voigt Steffense, bemalede plakater fra Leif Sylvester, flybilletter samt en række sjove arrangementer med blandt andre Kandis og Pyrus.

Takket være det faktum at kokke og tjenere leverede gratis arbejdskraft, grossisterne sponsorerede råvarerne og entertainere stillede gratis op, vil aftenens indsamlede beløb kunne gå ubeskåret til Landsforeningen Downs Syndrom.

Arrangørerne var Gastronomy Skagen 365 – Skagen Fiskerestaurant, Brøndums Hotel, Restaurant Drachmann på Color Hotel, Restaurant Kokkenes, Restaurant De 2 Have og Restaurant Hyttefadet i Gl. Skagen.

Planen er at de penge, som blev samlet ind på denne velgørenhedsaften skal gå til at producere en film om det at få et lille barn med Downs syndrom til nybagte forældre. Det har gennem flere år været et ønske for foreningen at få produceret en sådan film, men det har været svært at skaffe midler til projektet.

Landsforeningen Downs Syndrom fylder 10 år

Den 4. november 2000 blev Landsforeningen Downs Syndrom stiftet af en række forældre til børn og voksne med Downs syndrom.

Vi vil gerne fejre os selv og kan i samarbejde med Randers Regnskov, Zoo København og Aalborg samt Tivoli tilbyde medlemmer af foreningen følgende:

Randers Regnskov tilbyder entré til kr. 60,- pr. person en hverdag i uge 44. Medlemskab af Landsforeningen Downs Syndrom er en forudsætning.

Lørdag d. 6. november 2010 er der gratis adgang til Zoo København for børn med Downs syndrom ifølge med en betalende voksen – medlemskab af Landsforeningen Downs Syndrom er en forudsætning.

Lørdag d. 6. november 2010 giver Aalborg Zoo 50% rabat til medlemmer med Downs syndrom.
Prisen for voksne er 70 kr. og 42,50 kr. for børn.

For at opnå rabat til begge Zoo samt Randers Regnskov, skal man medbringe sit seneste nr. af medlemsbladet Down & Up, hvor medlemsnr. fremgår. Næste nr. udkommer i slutningen af september.

I uge 44 tilbyder Tivoli medlemmer af Landsforeningen Downs Syndrom en specialpris kr. 170,- pr. pers. (normal pris kr. 300,-/voksne) Denne pris inkluderer entré og turpas til Tivoli. Ønsker man kun entré, er prisen kr. 50,- pr. pers. (normal pris er kr. 95,-/voksne). Prisen gælder også for børn, dog har børn under 3 år gratis adgang.

Billetter til Tivoli bestilles igennem Landsforeningen Downs Syndrom på vores hjemmeside: www.downssyndrom.dk. Billetterne skal betales samtidig med bestilling og afhentes i Tivolis billetcenter mod forevisning af bekræftelsesemail fra Landsforeningen Downs Syndrom.

Beløbet indbetales på konto i Jyske Bank
reg.nr. 5073 kontonr. 0001409509.
Frist for bestilling og betaling er den 13. oktober 2010.

Bedste hilsner
Landsforeningen Downs Syndrom

RANDERS REGNSKOV
TROPICAL ZOO

ZOO
KØBENHAVN

Aalborg
ZOO

TIVOLI

KÆRE MEDLEMMER

Den digitale tidsalder rammer også Landsforeningen Downs Syndrom.

Fra årsskiftet vil en stor del af informationerne fra foreningen således kun blive udsendt på e-mail.
Derfor er det vigtigt, at vi har din e-mail, og at den er korrekt.
Send den til downssyndrom@downssyndrom.dk
Skriv"LDS" mellemrum og dit medlemsnummer,
eksempel: LDS 2696 i emnefeltet.
Hjælp os med spare penge på porto!

På forhånd tak, bestyrelsen

FERIETUR TIL SLETTESTRAND

Af Marlene og Susanne Jørgensen

Vi har været på ferie på Slettestrand feriecenter, som ligger ved Jammerbugten i Nordjylland.
Vi er:
Malte 8 år med Downs syndrom
Lillesøster Karen på 8 mdr.
Mor Marlene og Hans
Moster Susanne og Niels
Ulrik på 8 år med Downs syndrom (i aflastning hos Susanne og Niels)

Malte og Ulrik har kendt hinanden i 4 år. Ofte når Ulrik er ved Susanne og Niels, leger de to sammen, og de er rigtig glade for hinanden.

Slettestrand feriecenter er et dejligt sted tæt på Vesterhavet, hvor der altid er rum og plads til personer med handicap. Familier, klubber og mange bosteder benytter Slettestrand feriecenter til at holde ferie, da stedet er velegnet og indrettet til handicappede, men ikke forbeholdt dertil. På stedet er der et bosted for handicappede, og de hjælper til med at drive stedet. Det er en familie, som driver stedet, og de hjælper alle til med at give de besøgende en dejlige ferie. Der er en stor legeplads med mooncars, gynger, trampolin, bowlingbane, skak, geder, tennisbane osv.

1 Og husk der er kun 500 meter til en lækker strand. Indenfor er der pool, motionscenter og masser af andre inde aktiviteter.

2 Da vi ankom tirsdag, kunne det ikke gå hurtigt nok med at komme på legepladsen. Der legede Malte og Ulrik, imens vi fik pakket ud og turen gik til stranden. Malte og Ulrik er begge nogle vandhunde, derfor gik det hurtigt med at komme derned, (andre gange når vi skal noget, KAN det jo godt tage sin tid). Da vi kom ned til stranden, undrede vi os over, at der ikke var nogen i vandet. Men øv, øv, øv – der var masser af brandmænd. Vi gik stranden op og ned, men brandmændene var overalt. Vi blev nødt til at pakke det hele sammen, og så gik vejen hjem i poolen, men det var også helt OK for drengene. Efter et godt stykke tid og på randen af at være opløst efter så lang tid i poolen, trak den spændende legeplads igen i drengene. Malte og Ulrik susede rundt på diverse cykler og biler.

3 De fandt på en super leg, som gik ud på, at den ene kørte af cykelbanen og skulle råbe hjæææælp, og straks kom den anden til undsætning. Denne leg kunne leges i timevis, dog skulle der lige tankes benzin indimellem hos Niels, der havde vundet legepladsvagten. Efter aftensmad – ja gæt – var det igen legepladsen. Nede på legepladsen var der denne gang kommet tre store heste på besøg, og det var så fantastisk, at man efter tur kunne få en ridetur ned til stranden og tilbage igen.

4 Malte og Ulrik var rigtig seje og tog en ridetur – helt uden nogen af os. De var pavestolte da de kom tilbage og vi stod på bedste japanervis med tre-fire kameraer og var ligeså stolte. Derpå sluttede en dejlig dag.

5 Om onsdagen stod den igen på strandtur, men denne gang kørte vi et par km væk. Vi havde sendt mændene på en løbemission med henblik på at finde et sted på kysten uden brandmænd – godt de var i rimelig god form. Og jubiii – ved Svinkløv badehotel var der ingen brandmænd, så der blev badet i det skønne og lidt kolde Vesterhav, og drengene forsøgte også at sætte drage op. Efter nogle timer ved havet, var Malte og Ulrik ret brugte og trætte, så på vej hjem blev der sovet – efter få minutters kørsel – så de 2 kilometer mellem

1

2

3

5

4

6

Svinkløv og Slettestrand blev tilbagelagt i bil på ca. 1 time, en lille omvej var på sin plads. Om aftenen var der fest i restauranten med mad og musik (der holdes fest hver onsdag), så efter badetur og mere leg på legepladsen, skulle alle gøres klar til fest. Selv drengene kom i bad igen og fik fint tøj på, så de var klar til at danse. Vi gik derover med store forventninger, og det blev en god fest. Der blev spist kød, brød og is ad libitum med grønt guf, det elskede Mormor Birthe, som var kommet på besøg til festen. Musikken spillede op, og Malte og Ulrik var de første på dansegulvet.

6 Og der blev danset igennem, ind mellem kørestole og rollatorer, det var så fantastisk. Efter et par timer med dans og sang var drengene dog blevet så trætte, at de blev nødt til at gå i seng.
Torsdag var drengene trætte – og måske også de voksne, men en badetur i poolen og den sædvanlige leg på legepladsen går man ikke helt galt af.

Om eftermiddagen skulle vi ud at køre med en hestevogn rundt i området, og det er en tur, vi varmt kan anbefale. Malte og Ulrik fik lov at sidde foran ved kusken Henning.

7 Drengene, nå ja og de voksne, syntes det var rigtigt sjovt, når hestene travede hurtigt, for ellers var Malte ved at falde i søvn, og Ulrik underholdte med at synge Abba og Queens sange.

8 Vi havde en rigtig dejlig tur til Slettestrand Feriecenter og nød ferien i det gode vejr og dejlige omgivelser. Vi kan anbefale stedet, det er rigtigt børne- og handicapvenligt.

7

8

Sommeroplevelse

Af
Helle Kastrupsen
og Jack Pedersen

I år gik sommerferien til det græske øhav. Familien består af mor Helle, mors mand Jack og Stine, som har Downs Syndrom og netop er fyldt 18 år.

Det er stort at være voksen og nu udstyret med eget dankort. Vi har dog også fortalt Stine, at hun nu er gammel nok til at tage kørekort. Her var det meget tydeligt, at svaret ikke er svarende til alderstrinnet. Stine henter stolt sit kørekort fra Legoland, viser det frem og svarer lidt fornærmet "Det har jeg. Så hvad tænker I dog på".

På Kreta var Stine meget optaget af, at hun selv kunne bestemme, hvad hun vil købe med hjem. Hun havde hurtigt udset sig en kasket med dødningehoved i sølvglimmer til hendes kæreste André og en magen til til sig selv. Hendes far fik et håndklæde med en Disneyfigur samt en lille bold med samme figur.

Vi har hende dog mistænkt for, at det var noget, hun egentlig gerne selv ville have.

Vi boede på et dejligt hotel i en uge, hvor der til vores store overraskelse også boede en stor svensk familie, som også havde en pige med Downs syndrom. Herligt tænkte vi, så kunne de hygge sig sammen.

Stine havde hurtigt spottet pigen, hvorfor vi forsøgte at skabe kontakt til pigen og familien. Dette ville Stine dog ikke høre tale om. I løbet af de næste dage bemærkede vi, at Stine spiste mindre og mindre. Det undrede os virkelig meget. Stine elsker mad, men er dog blevet meget bevidst om, at man ikke bare kan spise løs. Ved det store morgenbuffet, hvor der bl.a. var cocktailpølser, æg, pomfritter, som absolut hører til Stines favoritter, var vi meget benovet over, at hun helt gik forbi disse sager. I stedet

dukkede hun op med agurker, tomater og brød. Her tør jeg godt sige, at jeg var klar til at ringe efter en læge, da vi var helt sikre på, at der var optræk til sygdom. Om formiddagen, hvor vi normalt plejer at få en is, forklarede Stine, at hun hellere ville have noget melon. Her fik jeg nærmest hjertestop. Vi forsøgte flere gange at få Stine til at tage kontakt til den svenske pige med Downs syndrom. Pludselig sagde Stine. "Jeg gider sgu ikke lege med den tykke dame". Så faldt 10-øren da endelig. Stine måtte have bemærket, at pigen på 12 år havde en minimumsvægt på 100 kg eller mere. Det var virkelig også meget voldsomt.

Jeg føler derfor, at det er vigtigt, at vi hjælper vores unge mennesker med at få sunde spisevaner, da mad fylder en del for rigtig mange af vores børn/unge med Downs syndrom.

Ferietur til Harzen

Af mange af de forskellige "kasser" man har det med at putte Downs-børn i – har vi nok hørt denne mange gange: "Når man har et barn med Downs syndrom kan man ikke rejse på ferie udenlands mere".

Af Ulla og Kasper Bakmann

Hmm. Det er der jo selvfølgelig ikke noget at gøre ved, hvis det er sandt – men vi blev jo nødt til at afprøve det for at finde ud af, om det passede i Alma My's tilfælde.

Så I år gik rejsen HELT til Tyskland, Harzen – vi måtte jo hellere starte blidt ud – hvis nu det ikke gik. Vi læssede "besse" og mormors bil til bristepunktet med legetøj, bleer, glasmad – i tilfælde af at den tyske mad ikke faldt i Almas smag, og mange andre ting – og tog afsted.

For at være på den sikre side mht. underholdning havde mormor og "besse" været forudseende og købt en dvd afspiller til bilen, hvor Almas elskede Teletubbies kunne ses.

Det, kan vi bare fortælle, var et stort hit. DVD'en blev kun sat på, når Alma begyndte at blive lidt gnaven af at sidde i bilen. Men så snart det blev tændt – ja så var der bare fest i bilen. STORT KRAM, HEJ HEJ blev der vinket og fortalt fra autostolen – så det var en leg at køre derned.

Og hvordan gik det os så at være væk fra de vandte omgivelser i over en uge?

Jo det gik som en leg. Alma hyggede sig, så en masse spændende dyr – sagde vov vov, når hun mødte hunde. Vinkede til alle de mennesker hun mødte fra klapvognen – og nød at være i poolen og bade med mor og far. Så alt i alt en kæmpe succes som vi ikke er bange for at gentage en anden gang. Måske endda ud over de tyske grænser.

Så til andre der overvejer at trodse "kassen", kan vi kun opfordre til at prøve det. Måske jeres barn er lige så glad for nye oplevelser, som vores Alma My har været.

Lokalforening Downs Bornholm

Tur til Lalandia Billund

Af Kia Andersen, mor til "lille" Mathias

En tidlig morgen i juni mødtes fem familier ved Bornholm Trafikkens afgangshal i Rønne. Både børn og voksne var meget spændte, fordi nu var dagen endelig kommet, hvor vores lille lokalforening "Downs-bornholm" skulle ud at rejse. Turen gik til Lalandia i Billund.

Turen havde flere formål. For det første at styrke fællesskabet i foreningen, både blandt voksne og børn. For det andet skulle vores børn med Downs syndrom opleve glæden ved leg og bevægelse og det at være sammen.

Som forældre var vi lidt spændte på, hvordan det skulle gå. Vi ved jo alle, hvordan hverdagen med et barn med Downs syndrom ind imellem kan være temmelig uforudsigelig, og hvor for mange nye indtryk hurtigt kan gøre et glad barn til et træt og pylret barn. Nu skulle vi afsted 21 mennesker, hvoraf fem var børn med Downs syndrom og i uvante omgivelser med masser af nye indtryk. Ja, vi var spændte.

Der var en livlig aktivitet ombord på færgen, børnene kunne næsten ikke sidde stille af bare spænding, selv turen tværs gennem Danmark i bus gik overraskende let, og humøret var højt, og børnene hyggede sig allerede sammen. Men alligevel var vejen lang, så det var en lettelse, da et af børnene endelig så flagene, der vejrede foran Lalandia.

Vi lagde ud med en tur i Monky Tonky land, og det var som om både børn og voksne havde noget energi, der skulle brændes af efter den lange bustur. Der blev klatret, løbet, kravlet, rullet og rutsjet. Børnene med Downs syndrom kastede sig ud i alle forhindringerne, selv "lille" Mathias på 2 år begav sig ud på en klatretur, men da han skulle ned igen, røg han forover og han tog den på hovedet. Han blev lidt betuttet i et par sekunder, men så var smilet tilbage, og han tog på nye eventyr.

Lalandias auqadrome var også et hit. De små børn nød at sidde i børnebassinerne og plaske, mens de store børn syntes, det var sjovt at være i vandrutsjebanerne. "Store" Mathias var meget glad for vandet. Han hyggede sig, mens han tullede rundt og vandede sin mor med vandkanden. Og når man nu hygger sig, kan det være svært at forstå, når man skal op og have tøj på igen. Men humøret kom dog hurtigt igen, når der blev danset og sunget boogie woogie, mens vi ventede på Lalandia-toget.

Vi kom også en tur i Legoland, men her var det svært at følges alle 21, så vi delte os op efter børnenes alder, på den måde kunne vi bedre tilpasse forlystelserne, så alle fik mest ud af dagen. Alle havde det rigtig sjovt og hyggeligt, men efter en hel dag i Legoland følte Laura sig pludselig meget træt, og når man har Downs syndrom, handler man på det, man føler nu og her, så hun satte sig midt på stien. Hun var fuldstændig ligeglad med, at vi andre sad på en bænk lidt længere væk og kaldte på hende. Hun sad fint, hvor hun sad.

Om aftnerne sad vi alle samlet i et af sommerhusene og hyggede os, der blev snakket og grinet. Ungerne løb og legede. En aften kommer Noah ind helt sort i hovedet. Han havde fundet en bunke jord udenfor, som han fik lyst til at rode lidt i. Så kløede det lidt i panden og lidt på kinden, og ja så bliver man jo sort i hovedet. Først blev han lidt forundret over al det postyr, der blev, da han kom ind. De voksne, der grinede, og ville se på ham, men så nød han at være midtpunkt og viste glad sine beskidte hænder frem.

Der er ingen tvivl om, at vi havde en fantastisk tur. Vi oplevede lige fra starten, at vi var en "familie" med et fælles ansvar for, at det blev en god tur, og det var alle, der tog del i ansvaret. Astrid var en ivrig hjælper, når vi var ude at gå med klapvognen. Hun nød at styre den, især når lille Mathias eller Noah sad i vognen. Laura var også god til at hjælpe med at holde styr på lille Mathias, fordi lige så snart han kunne se sit snit til det, stak han af. Laura for efter ham, og slæbte ham med tilbage. Den sidste dag blev hun dog lidt træt af hele tiden at løbe efter ham, så hun lukkede ham inde i klædeskabet, så ved man da, hvor man har ham.

Formålet med turen blev opfyldt plus mere til. Vi er i foreningen blevet meget tættere, og har fundet ud af, at vi har meget mere tilfælles end det at være familie med et barn med Downs syndrom. Alle, både børn med og uden Downs syndrom og voksne, fik udfordret motorikken i Monky Tonky land, vandland og Legoland. Der blev skabt søskendevenskaber, som vi håber vil gavne dem fremover, ved at de kan finde støtte i hinanden, hvis livet med en handicappet bror/søster bliver svært.

Lokalforening Århus

Et friskt pust af energi

Af Karina Rhiger

Sidder i Århus en søndags-solskinsdag. Vi har lige været sammen med vores baby-Down gruppe; eller rettere børne-Down gruppe, for tiden flyver, og pludselig er de små skønne babyer blevet til nogle dejlige små børn.

Vores gruppe har eksisteret i små 2 år og vores børn er i alderen 10 måneder – 2½ år, selvsagt at nogle har været med fra starten, hvor andre er kommet til senere. Vi er fem familier, der fast har mødtes med 6 ugers mellemrum hos hinanden. Kontinuiteten i samværet har gjort, at vi er kommet til at kende hinanden rigtig godt.

Hver eneste gang vi har været sammen, kigger min mand og jeg på hinanden og siger samstemmende, "hvor er det godt at have hinanden". Og dette udtryk kan ikke blot koges ned i forhold til én bestemt ting.

Jeg kan huske det første arrangement i Århus lokalforening. Som nybagte forældre til vores lille pige var det overvældende, men rart at vide at der var mange andre med de samme udfordringer. Vi mødte nogle andre nye forael-

dre, der også gerne ville skabe netværk, så vi blev enige om at mødes.

Det har resulteret i vores børne-Down gruppe. En kvinde sagde til mig om det at søge kontakt til andre familier:" Bare fordi begge familier har et barn med Down syndrom, er der ingen garanti for, at man kan sammen".

Men det kan vi i vores lille gruppe. Jeg tror, at basis er en helt grundlæggende respekt, en favnen af forskelligheder og en "villen" hinanden og hinandens børn. Langt fra alt handler om Down-relaterede ting, når vi mødes. Dog er der tre ting jeg vil fremhæve, som det samvær giver mig i forhold til det at have et barn med Downs syndrom.

I starten fyldte vores forskellige indgangsvinkler til det at få et barn med Downs syndrom. Nogle havde aktivt valgt til, andre havde valgt fra i situationen, hvis det havde været muligt. Andre igen var vægelsindede i forhold til, om der ville blive valgt til eller fra, havde man vidst det. Det gav os nogle gode diskussioner, og vi har udvidet og udvider stadig hinandens horisonter. Fælles for os alle er dog, at vi ikke ville bytte dem for noget!

Til stadighed er der en rød tråd i vores samvær, der handler om "hvad nu?". Mange spørgsmål melder sig. Blandt andet i forhold til vuggestue (hvor?, h-institution eller specialinstitution? Og når de er der, bliver de ekstra timer, der kommer med, brugt på netop vores børn)? Og i forhold til sagsbehandling i de forskellige kommuner og sagsbehandlere (Hvad kan der gives støtte til og hvordan? Det er utroligt, så stor en forskel der er). Vi bruger hinanden som sparringspartnere og giver hinanden støtte.

Sidst men ikke mindst er der vores helt fantastiske poder, som er grunden til, at vi overhovedet har mødt hinanden. Vores børn har fået sig nogle fantastiske ligesindede legekammerater, de kan følges med. (Hvem ved om det kunne ende med et bofællesskab engang)? Det er livsbekræftende, at vi kan følge deres udvikling hver især. At vi har nogle at glædes med over, at Rasmus nu kan kravle, at Milika bruger tegn, at Mikkel kan sidde, at Emmy kan udtale flere ord og at Aprilia kan gå med støtte i kun én hånd.

Vi ved alle sammen, at alt ikke er givet på samme måde, som de er hos de børn, der ikke har det specielle ekstra som vores har. For vores børns udvikling afhænger i højere grad også af vilje og indsats. Ikke kun fra de professionelle der er tilknyttet, men også på hjemmefronten. Det er skønt at have nogen i sit liv at kunne spejle sig i, at udveksle fif til træning med osv.

Hver gang vi har været sammen, sidder jeg med et friskt pust af energi (også selvom det kan være kaos med så mange mennesker og børn på samme tid). Det giver mig noget ekstra. Jeg ville ikke undvære det og glæder mig til de næste mange år.

Munkholm Zoo

Af Lene Vinther

Den 30. maj var vi 7 meget friske familier som drog af sted til en hyggelig regnvejrsdag i Munkholm Zoo på Djursland, godt pakket ind i regntøj fra top til tå.

Vi startede med at spise vores medbragte mad i et stort telt, og alle fik hilst på hinanden. Vi havde så godt som hele haven for os selv, – altså ingen ventetid og lange køer for at få en ridetur på ponyen.

Haven havde mere end 90 forskellige dyrearter, som skulle ses, og mange var klappe-/kæledyr. Flere af dyrene havde unger, som blev beundret. Vi så aberne blive fodret og senere fik vi muligheden for at røre en levende kvælerslange samt et stinkdyr.

Stedet havde en stor legeplads, som ivrigt blev brugt af samtlige børn og måske virkede det indimellem, som om legepladsen var mere interessant, – det vidste man, hvad var...

Efter at have været aktive i et par timer, blev der også tid til en kop kaffe eller en is-pause, inden turen atter gik hjemad.

På trods af det meget fugtige vejr gav de fleste udtryk for, at det havde været en hyggelig og fornøjelig dag i Munkholm Zoo .

Det var dejligt at se alle jer friske folk.

K.T.N. Entreprise

Al gravearbejde udføres
Støbning af grunde
Græsslåning · Træfældning
Belægning · Nedrivning

Egebjergvej 164 · Annebjerg
4500 Nykøbing Sj.

Tlf. 20 82 69 66

Nordvestsjællands
Sten og Grus

v/ Hans Henrik Pedersen

Afhentning:
Gl. Nykøbingvej 149 B, 4572 Asminderup

20 48 26 56

Færøerne:

Fællesskab på færøerne

Af Monica Midjord

Jeg har tidligere fortalt vores egen personlige historie om at få et barn med DS til Down & UP. Det er jo et chok at få et barn, som viser sig ikke at være helt, som man havde forventet, og derfor var det dejligt, at vi meget tidligt havde mulighed for at mødes med andre familier, der også havde børn med DS.

Allerede cirka en uge efter at vores søn havde fået konstateret DS, mødtes vi med to familier, og der fik vi set, at deres børn var så dejlige, og at de havde et godt liv, og at det slet ikke er verdens ende at få et barn med DS.

På Færøerne er der ikke en officiel forening udelukkende for folk med DS og deres pårørende, men der findes en privat gruppe af forældre, som jævnligt mødes for at snakke om alt muligt. Her har børnene mulighed for at lege med ligesindede, og som forældre er det en form for frirum, hvor alle på en eller anden måde er på samme niveau, og hvor man, bare for nogle timer, ikke skal bekymre sig om, f.eks. hvad ens barn nu gør, eller hvordan det opfører sig, for de andre forældre forstår, hvordan situationen er.

For nye forældre til et barn med DS er man ofte også meget sårbar, og derfor er det rent

menneskeligt guld værd, at ens barn bliver beundret for det lille, dejlige menneske som det er, af andre ligestillede, så man slipper for måske at have i baghovedet, hvor meget de andre nu tænker på, at ens barn har DS.

Samitidig er dette netværk en vigtig kilde til oplysning for nye forældre til børn med DS fra de 'gamle garvede', som allerede har været i gennem det hele og har haft deres kampe med systemet. Selvom vi generelt har været meget tilfredse med vores behandling, siden vores søn blev født i maj 2008, så er det helt sikkert, at det Færøske system mangler organisation.

Som forældre har vi oplevet at mangle information, at få forkert information og derudover at skulle banke på mange forskellige døre for at få de oplysninger og den hjælp, som vi har behov og også krav på. Det kræver utrolig meget energi, og det er ikke alle, der oveni at stå med et handicappet og måske endda også sygt barn, orker at følge alle sager op selv.

Derfor er det dejligt, at man kan snakke med andre, som f.eks. allerede ved, hvilke hjælperedskaber der er gode, hvornår talepædagogen kommer til Færøerne, eller om der er et bestemt kursus, der ville kunne hjælpe.

Alt i alt synes jeg, at vi har et dejligt fællesskab i vores netværk, og det har helt klart været af stor betydning for mig, både da jeg stod som ny mor til et barn med DS men også nu, hvor vores søn er næsten to et halvt år, og både hans og vores behov har ændret sig.

Pressemeddelelse fra DANSK HANDICAP IDRÆTS-FORBUND

Højbjerg-klub flot repræsenteret ved stort europæisk idrætsstævne

Hele fire spillere fra Højbjerg Badminton Klub er udtaget til den trup på 31 danske deltagere, der skal forsvare de danske farver ved Special Olympics European Summer Games den 18.-23. september 2010 i Warszawa i Polen. De fire deltagere, som alle har et udviklingshandicap, håber på at nå langt – men glæder sig også bare til at opleve den store sportsbegivenhed.

– Mit mål er at vinde guld. Så klar er udmeldingen fra 18-årige Rasmus Amstrup Olesen under den forberedende træningssamling i Vejen Idrætscenter. Her er hele den danske delegation, der i alt tæller 43 idrætsudøvere, trænere og hjælpere, samlet for at finpudse de sidste detaljer inden afrejsen til Polen.

Rasmus Amstrup Olesen, der har Downs syndrom, har spillet badminton i ni år og stiller op i single. Hans ambitioner for European Games er høje, men han glæder sig også bare til at opleve stævnet:

– Jeg glæder mig til at spille kampe og til at være sammen med de andre deltagere på turen. Jeg elsker at vinde, og jeg er en dårlig taber!

Jeg vil være lige så god som Peter Gade

22-årige Maja Jensen, der også har Downs Syndrom, har spillet badminton i Højbjerg i seks år. Hun stiller også op i single.

– Jeg vil gerne nå kvartfinalen. Men jeg glæder mig også bare til at få en god tur fuld af oplevelser, og til at se Polen. Maja træner en gang om ugen – og begyndte i sin tid, fordi hun havde et helt bestemt idol:

– Jeg startede til badminton, fordi jeg gerne ville blive lige så god som Peter Gade.

Parløb på og uden for banen

Højbjerg Badminton Klub har også fået udtaget 38-årige Dan Adsbøl og 31-årige Bettina Kjeldsen, der begge har indlæringsvanskeligheder. De stiller op i både singlerækken og som par i mixed double. De er nemlig kærester. For Bettina Kjeldsen er der ingen tvivl, da hun bliver spurgt om, hvad hun glæder sig mest til:

– Det hele! Det er en stor drøm for mig at komme med til Polen. Og vi håber da på, at vi kan nå finalen.

Dan Adsbøl arbejder til daglig på et beskyttet værksted i Århus Nord, og derudover er han to dage om ugen på en idræts- og friluftsskole, hvor Bettina også går.

Stor oplevelse i vente

Fra Dansk Handicap Idræts-Forbund glæder breddekonsulent Anette Svejstrup sig til at komme af sted til Warszawa og følge de danske deltagere:

– Der venter de danske deltagere en stor oplevelse, både sportsligt og kulturelt. Første del af turen med ophold i en polsk by vil give deltagerne et indblik i Polens kultur og natur og vil helt sikkert byde på oplevelser, de ikke tidligere har haft.

Selve idrætsstævnet i Warszawa åbnes og lukkes med flotte arrangementer og traditionsrige ceremonier, og det vil sikkert også gøre et stort indtryk på deltagerne. Der er dog ingen

Fortsættes side 29

tvivl om, at selve idrætterne kommer til at fylde mest i programmet, og de fleste udøvere skal da også dyste dagligt i den uge, stævnet finder sted. At få mulighed for at dyrke sin idræt sammen med og konkurrere mod deltagere fra andre lande vil for mange af deltagerne være et højdepunkt på turen. Og der er ingen tvivl om, at målet er at opnå medaljer.

Fakta om Special Olympics European Summer Games 2010

Den officielle vision for Special Olympics European Summer Games 2010 er – ud over at skabe et professionelt internationalt sportsarrangement for idrætsudøvere med udviklingshæmning – at nedbryde barrierer og skabe venskaber mellem personer med og uden udviklingshæmning og dermed medvirke til at opbygge et mere inkluderende og rummeligt samfund for alle.

Forud for idrætskonkurrencerne deltager det danske hold i et "host town"-program, hvor en lokal by uden for Warszawa skal være vært for holdet fra den 15.-17. september. Den 18. september markeres selve stævnets åbning med en åbningsceremoni på Legia Stadium i Warszawa. I alt deltager omkring 1600 atleter og 600 trænere fra 58 lande i European Games. Dansk Handicap Idræts-Forbund sender en delegation på i alt 43 deltagere af sted, og man kan følge de danske atleters oplevelser og resultater løbende på www.dhif.dk

Læs desuden mere på http://www.specialolympicsee.eu/ee_2010_Special_Olympics_European_Games.aspx

Kontaktinformation:

Søren Jul Kristensen, breddechef i
Dansk Handicap Idræts-Forbund
E-mail: soren.jul.kristensen@dhif.dk
Tlf. 20 30 60 88

Anette Svejstrup, breddekonsulent i
Dansk Handicap Idræts-Forbund
E-mail: anette.svejstrup@dhif.dk
Tlf. 20 99 03 44

En portrætbog om familier med Downs syndrom tæt på

Af Ulla Hartmann
Küchlersgade 22, 1774 København V

I vores familie har vi tre børn: To store tvillingedrenge og en lillebror med Downs syndrom.

Da Ditlev kom til verden i 2001, blev vi først noget forskrækkede, men det viste sig jo ret hurtigt, at vi stort set kunne genoptage vort familieliv som før.

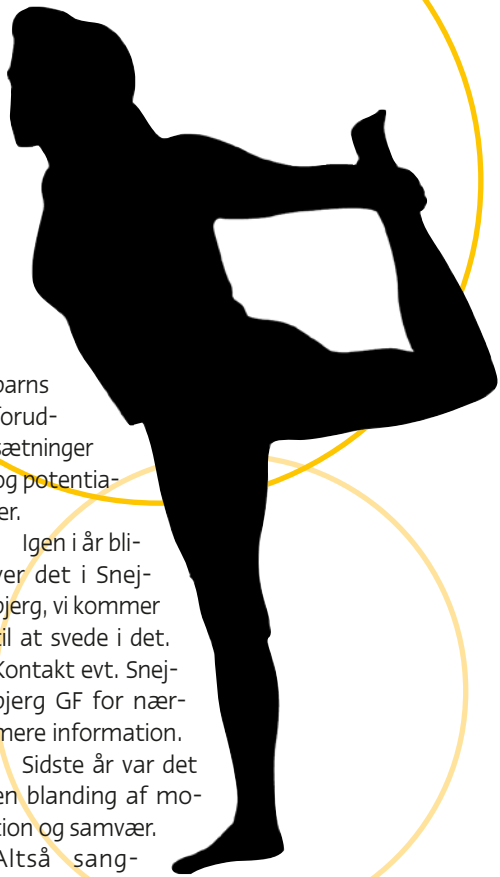
Nu, 9 år efter, betragter vi mest af alt os selv som en ganske almindelig børnefamilie, der blot må træffe nogle andre valg i vores hverdag end naboerne. Jeg oplever, at familier med handicappede børn bliver fremstillet på en ret ensidig måde, som er med til at fastholde fokus på vanskeligheder og problemer, fremfor det daglige og ofte ganske mangfoldige familieliv, som i hvert fald også præger livet i min egen familie.

Derfor opstod idéen om en portrætbog, om hvor rigt, underholdende og helt almindeligt familielivet også er, når Downs syndrom lander i familien.

Har I lyst til at være med i et projekt, som skal vise, hvor mangfoldigt livet også kan være for familier med Downs syndrom helt tæt på? Kontakt mig enten pr. mail: hartmann@humleby.dk eller på tlf. 2728 4711 og hør nærmere.

Sæsonstart for gymnastik

Idrætstilbud for børn med funktionsnedsættelse i region midt



Det er vigtigt, at vi fortsat tilbyder børn trods funktionsnedsættelse et godt og alsidigt idrætstilbud. Det kan være svært for børn med Downs syndrom at deltage i lokale idrætstilbud.

Af Britta Laursen

Snejbjerg GF gjorde sidste år noget ved dette og lavede et reelt idrætstilbud til børn med funktionsnedsættelse. Der var tale om et gymnastik/motorik tilbud, hvor børnene blev mødt ud fra de forudsætninger, de hver især havde med sig. Hen over sæsonen udviklede de sig hver især i aldeles positiv retning og lærte at beherske nye motoriske øvelser. Venskaber blev også skabt.

Helt i tråd med andre idrætstilbud oplevede børnene her at mødes om et sundt fritidstilbud, få rørt sig samtidig med, at der blev skabt relationer børnene imellem. Stor tak til Snejbjerg GF fordi de satsede på den brede idræt – inkluderende idræt for udviklingshæmmede. Det er så vigtigt, at der på landsplan satses og også tilbydes idrætstilbud til vores børn og unge med funktionsnedsættelse, så de på lige fod med andre børn kan opleve det positive og givende i et godt idrætstilbud. Det er en fornøjelse at se, at der på landsplan dukker flere og flere af sådanne tilbud op.

Sæsonstart for gymnastik for børn i region midt var i august. Sidste år var der syv børn med Downs syndrom i alderen 4-12 år på gymnastikholdet. Øvelserne laves ud fra det enkelte barns forudsætninger og potentialer.

Igen i år bliver det i Snejbjerg, vi kommer til at svede i det. Kontakt evt. Snejbjerg GF for nærmere information.

Sidste år var det en blanding af motion og samvær. Altså sanglege/samvær, men også med god fokus på motoriske øvelser, boldspil, redskabsbaner og meget andet godt. Det er en fordel, at der følger en voksen med barnet og støtter det i omklædning/enkelte øvelser, eller deltager og får oplevelsen med samtidig med, at pulsen kommer i vejret.

Der er plads til alle på holdet, så bor du i region midt og kunne du tænke dig en god gang motion og samvær med dit barn, så er her alle tiders tilbud.

Mød én af de rigtig seje cykel-piger

Her er Malene. Hun er 12 år bor i Holstebro og går på femte klassetrin på Sct. Jørgens Skole.

Af Brita Laursen

Malene er en rigtig sej cykelpige. Hver dag tager hun cykelstien fra sit hjem, krydser et vejkryds og fortsætter på en ny cykelsti lige, indtil hun kommer til sin skole. I al slags vejr er Malene på cyklen.

Malene har i nu to år selv klaret turen fra hjemmet til skolen. Indtil da blev hun fulgt af mor. Malene kører på en stor almindelig cykel med gode støttehjul. Turen til skolen er på små to kilometer.

Især den lange vinter har været hård for Malene. Cykelstierne blev jo kun ryddet i et meget smalt spor til almindelige smalle cykler på grund af al sneen. Det var en hård omgang at køre, når støttehjulene skulle køre oppe på snedriverne på cykelstierne. Men i skole skulle hun jo, så der var ikke andet at gøre end at holde forhjulet på den smalle sti, som var ryddet for sne, og så ellers træde ekstra hårdt i pedalerne så baghjulene også fandt vej gennem snedriverne.

Jeg blev så fascineret, når jeg hver morgen på min vej til skole mødte Malene i kamp med snedriverne. Tænk på de kræfter, der skulle lægges i hver eneste tur. Med nedsat muskeltonus, som de fleste andre med Downs, har det været en hård nød at knække hver dag frem og tilbage.

Når jeg på de kolde vintermorgener mødte hende foran skolen i færd med at parkere cyklen, tog jeg mig selv i at stå og smile. Her er en rigtig sej pige, som bare er på vej i skole, hun parkerer sin cykel råber "hej" og går ind på skolen.

Tilbage stod jeg fuld af beundring, fuld af fascination og fuld af glæde. For Malene var det vist bare endnu en skoledag...

Det er godt at have en ven...

Da vi sidste år på landskursus i Slagelse kom i kontakt med en familie fra vores region, havde vi ingen anelse om hvilket venskab der lå og ventede ret forude for vores børn.

Af Brita Mannick Laursen

Gennem en workshop kom vi i kontakt med hinanden, og vi udvekslede telefonnumre og aftalte en dato for en legedag for at se, hvordan vores jævnaldrende piger Nanna og Maja ville reagere på en ny kammerat.

Lad det være sagt med det samme at de to piger "klikkede". Det var venskab ved første kram. Et venskab, som nu her godt et år senere, er vokset til ikke bare længere at være mellem de to piger men også tæller deres mindre søskende, som ved et sand held også er jævnaldrende. Hvor heldig kan man være?

De to piger leger jævnligt hos hinanden. De bor ca. 40 km fra hinanden men køreturen frem og tilbage er det hele værd, når de to mødes. Der er altid obligatorisk krammer som start og snart er de i gang med en leg eller sidder og griner. Af og til leger de to egentlig bare parallel lege, men tanken om at være sammen, at skulle ud at lege, at få en ven på besøg, at tage med en ven i dyrepark, til stranden, til sport, på legepladsen osv. har stor værdi. Når der er gået en rum tid mellem en legeaftale kommer Maja og siger: "Jeg savner min ven Nanna, skal vi snart lege, tror du"? Så ved vi, det er tid for en ny legedag.

Forleden besøgte vi Nannas familie, som var på camping ved Søndervig ved Vesterhavet. De to piger havde sammen med deres yngre søskende lavet flotte sandslotte og tømt stranden for tang, som de brugte som pynt. Lige inden Maja faldt i søvn den aften sagde hun: "Hvor er jeg heldig jeg har Nanna! Vi var ved stranden, vi lavede sand... øh og vi pyntede. Det var flot ikke? Det skal vi snart igen mor!" Så faldt hun i søvn med et stort smil om munden, og jeg sad og tænkte "ja, hvor er det godt at have en ven".

2010

AKTIVITETSKALENDER

DATO	HVEM	HVAD - HVOR - TID
24.-26. september	LDS	Aktivitetsweekend
14. oktober	Bladudvalg	Deadline for stof til blad 4
4. november	LDS	10-års jubilæum se side 6 i dette blad
19.-20. marts 2011	LDS	Landskursus og generalforsamling

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. 150,00/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: downs@downssyndrom.dk
Indmeldelse kan også ske via foreningens hjemmeside.