

17. ÅRGANG • NR. 4 • DECEMBER 2017

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



GENERALFORSAMLING 2018 FORÆLDREKURSUS 2018 DOBBELTDIAGNOSE
IVÆRKSÆTTERE ADEM I DANMARK FAMILIEDAG I LEGOLAND LOKALFOR-
ENINGER FACEBOOK BOGANMELDELSE NYT FRA DH RUN FOR CHARITY

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

ANNONCESALG:

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

MEDLEM AF:

Landsforeningen LEV:
"Udvikling for udviklingshæmmede"

FORMAND:

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

REDAKTION:

Kirsten Sørensen
medieudvalg@downssyndrom.dk

FORENINGENS E-MAIL:

downssyndrom@downssyndrom.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE:

www.down.dk

COPYRIGHT:

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

FORSIDEFOTO: Julian Marek Beck

FOTO: Betina Marek Beck

SATS OG TRYK:

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

INDHOLD

Formanden har ordet	side	3
Bestyrelsen	side	5
Generalforsamling.	side	7
Forældrekursus	side	9
Autisme og Downs syndrom	side	10
Iværksættere	side	13
Tour Down to Earth	side	15
Lokalafdelinger	side	16
Foreningens Facebookgruppe	side	18
Familieudflugt til LEGOLAND	side	20
Bog anmeldelse	side	23
En dag med oplevelser	side	25
Superlederprojekt	side	26
LEVs nyhedsbrev	side	29
LEVs aftentelefon.	side	31
DH om førtidspension	side	33
Brug dit kamera	side	35
Aktivitetskalender	side	37
Indmeldeskupon.	side	39

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 8. januar 2018.





Af Karina Rhiger

Efterårsferien synger i skrivende stund på sidste vers. Men trods regn og rusken og nu også begyndende frost har vi haft en masse dejlige oplevelser, og vi har en masse gode ting at se frem til i Landsforeningen.

Arrangementet Fun Festival, som LEGOLAND havde inviteret os til, var en stor succes. Alle 300 billetter blev lynhurtigt afsat, og at dømme ud fra de dejlige billeder og opdateringer, der kunne ses på Facebook, var det trods regn en rigtig begivenhedsrig og skøn dag. Vi sender LEGOLAND og Merlins Magic Wand en stor tak. I kan læse et indlæg om arrangementet inde i bladet.

Vi har afholdt Aktivitetsweekend på Pindstrup Centret på Djursland i starten af september. Igen en rigtig dejlig weekend med mange gode aktiviteter og fuldt hus. I år var der også kamerahold med på weekenden, og vi glæder os til at kunne dele den lille video, der kommer ud af det, med jer.

Vi glæder os allerede til næste år og har allerede nu sat datoerne. Aktivitetsweekenden 2018 bliver afholdt d. 24.-26. august, så sæt endelig kryds allerede nu. For at skabe mulighed for at få endnu flere med, har vi i 2018 valgt at afprøve en ny lokation; nemlig Fænø Sund ved Middelfart. Vi glæder os til forhåbentligt at se endnu flere af jer der.

I skrivende stund har vi lige afholdt bestyrelsesmøde, og alle er godt i gang med

tiltag i forhold til hjemmeside, planlægning og justering af program til Forældrekursus, der afholdes d. 10.-11. marts 2018 på Brogården i Middelfart. Den 10. marts er der ligeledes generalforsamling, så du kan jo allerede nu overveje, om du kunne have lyst til at stille op til bestyrelsen.

Vi følger også op på samarbejdet med hospitalet og arbejder med storyboards til videoerne om Landsforeningens arbejde og aktiviteter. Herudover valgte vi at sende to repræsentanter til Dublin i starten af november. Her afholdtes møder for de europæiske lande vedr. Downs syndrom, ligesom der var en konference om inklusion.

Det kan I glæde jer til at læse om i et af de næste numre.

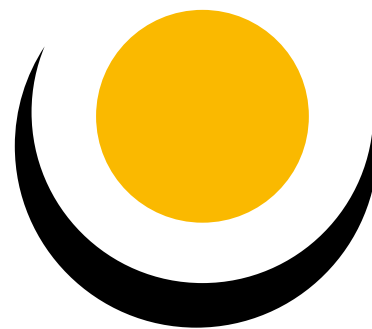
I bladet kan I denne gang læse om den afholdte Aktivitetsweekend på Pindstrup, Fun Festival i LEGOLAND, artikler fra National Downs Syndrome Congress, Lokalforening Trekantens tur til Givskud samt en boganmeldelse af "Sondemad og Flødeboller".

Herudover er der indlæg fra Danske Handicaporganisationer vedrørende opgør med førtidspension. Som sædvanligt kan I orientere jer i, hvad der rører sig af spørgsmål på den lukkede Facebookgruppe, ligesom I, hvis I gerne vil være med i gruppen og endnu ikke er, kan læse, hvordan I får adgang til den.

Rigtig god læselyst og glædelig jul, når I når så langt.

BESTYRELSEN

Pr. 18. marts 2017



Karina Rhiger

Formand

formand@downssyndrom.dk

Grete Fält-Hansen

Næstformand og presseansvarlig

downssyndrom@downssyndrom.dk

John Jensen

Kasserer, medlem af LEVs hovedbestyrelse

downssyndrom@downssyndrom.dk

Kirsten Marie Sørensen

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

medieudvalg@downssyndrom.dk

Katarina Mejer

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk

Khristian Stiholt

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk

Line Natascha Larsen

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk

Betina Marek Beck

Suppleant

downssyndrom@downssyndrom.dk

Annie Vibeke Nielsen

Suppleant (ikke med på billedet)

downssyndrom@downssyndrom.dk





GENERALFORSAMLING 2018

HUSK den årlige generalforsamling
i Landsforeningen Downs Syndrom

på Brogården, Abelonelundvej 40C, Strib, 5500 Middelfart
lørdag den 10. marts i tidsrummet 16.00 til 18.00.

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter.
Kom og vær med, og gør din indflydelse gældende.

Forslag, du ønsker behandlet på generalforsamlingen, skal være
formanden i hænde **senest den 31. februar kl. 12.**

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

Kom og vær med, og sæt dit præg på foreningens aktiviteter
og fremtidige udvikling. Vel mødt på generalforsamlingen.

Venlig hilsen bestyrelsen



Forældrekursus 2018

Af Kirsten Sørensen

Programmet er under udarbejdelse, dog kan vi allerede nu afsløre, at vi igen i 2018 afholder forældrekursus i samarbejde med Familienet. Vi har reserveret Brogården igen i år – og kurset finder sted den 10.-11. marts 2018.

Igen vil der være et bredt program, således at alle aldersgrupper er repræsenterede.

Vi glæder os til at byde dig velkommen til et par indholdsrige dage.



Dobbeltdiagnosen:

Autisme og Downs syndrom

På National Downs Syndrome Congress var der et spor under hele konferencen, der omhandlede dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autisme.

Hjemmefra havde vi fået en henvendelse fra en mor, der ønskede, at vi bragte noget viden herom med hjem. Jeg deltog derfor i to oplæg med fokus på dobbeltdiagnosen. Det ene med et overordnet fokus på karakteristikaer v. ph.d. Susan Hepburn og den anden med afsæt i et forældreperspektiv v. Charlotte Gray, der selv er mor til et barn med dobbeltdiagnosen.

Af Karina Rhiger

Dobbeltdiagnosen set fra et professionelt perspektiv

Susan Hepburn, ph.d. og lektor i afdelingen for psykiatri, der var oplægsholder, kunne fortælle, at der faktisk ikke er så meget forskning i området omkring dobbeltdiagnosen. Hun fortalte på en meget engagerende måde om nogle af de forhold, man kan være opmærksom på, for at afdække om ens barn har autisme som tillægsdiagnose.

Susan fortalte, at ca. ¼ af alle børn med Downs syndrom kan have nogle træk, der kan henlede tankerne på autisme. Det kan f.eks. være: gentagne handlinger, svært ved at omstille sig, fastlåsnings i mønstre, svært ved at være fleksible. Men det betyder slet ikke at ens barn har autisme, blot fordi nogle af trækkene ses.

Undersøgelserprocessen

Overordnet er undersøgelsesprocessen ved mistanke om autisme hos børn ved Downs

syndrom karakteriseret ved at kigge efter fravær af handlinger i sociale situationer. Ved at tage afsæt i viden om generel udvikling socialt og kommunikativt, kan de se, om barnet udviser fravær af generel social ageren og kommunikationsevne. De professionelle bliver sporet ind på autisme, når de ser:

- At barnets sociale og kommunikative evner placerer sig lavere end barnets andre evner (f.eks. problemløsning) – altså at der er en kløft i den udviklingsmæssige profil.
- Sjældne forsøg på at imitere andre.
- Mangel på deling af følelser gennem direkte ansigtsudtryk.
- Mangel på forståelse af kommunikationsprocessen.
- Mangel på deling af glæde med andre.
- Få forsøg på at kommunikere.

Interventioner

Susan fortalte, at mange af de interventioner, der udarbejdes til personer med autisme, er ofte en meget god ide også at anvende til personer med Downs syndrom. Og at i det tilfælde, at et barn med Downs syndrom får diagnosen autisme, er det interventioner rettet mod autisme, der virker bedst.

- Børn med dobbeltdiagnosen har brug for:
- Mere direkte indsatser i forhold til at udvikle sociale og kommunikative evner.
 - Planlagte læringsaktiviteter, der kan udfylde de udviklingsmæssige kløfter.
 - Aktiv social støtte fra voksne i at være sammen med andre børn.
 - Visuel støtte og faste rutiner.

- Udvikle fritidsaktiviteter som der kan ses frem til, og som opmuntrer socialt engagement (det kan være at spille spil el. lignende).
- At have pauser – mange kan bedre interagere socialt, hvis de har pauser ind imellem, hvor de kan slappe af og ikke bedes interagere. Og husk, at pauserne skal være af længere varighed (15-20 minutter).

Egne refleksioner

Jeg sad undervejs og tænkte på min datter Emmy på 9 år og kunne se, at hun har nogle af de træk, der blev nævnt i starten. De handler om fastlåsnings, hun kan have svært ved at omstille sig, og situationer skal allerhelst foregå på hendes præmisser (knap så fleksibel). Jeg tog blandt andet det med mig fra workshoppen, at vi skal udvælge flere situationer, hvor vi kan arbejde med hendes evne til at være fleksibel.

Dobbeltdiagnosen set fra et forældre-perspektiv – historien om Jacob

Charlotte Grey er mor til en dreng med Downs syndrom og autisme. Hendes historie folder sig ud som følgende:

Charlotte vidste, at hun ventede en søn, der ville blive født med Downs syndrom. I den forbindelse meldte hun sig ind i den lokale Downs syndrom forening, hvor hun bor, og fandt her et godt netværk. Men Jacob begyndte at rokke, summe, gik og talte ikke, og Charlotte opsøgte en neuropsykolog. Hun fik herigennem undersøgt Jacob, og han fik tillægsdiagnosen autisme. Charlotte fortæller om, hvordan hun pludselig følte sig isoleret og ikke følte, at hun hørte til i det lokale Downs syndrom netværk. At den gensidige support pludselig ikke gav mening for hende. Hun oprettede derfor The Down Syndrome-Autism Connection.

Jacob kom i almenskole. I USA er udgangspunktet inklusion. Han blev dog flyttet til specialklasse, og det endte med, at en skole-

psykolog gav skolen uddannelse til, hvordan man kunne støtte ham (Denver model). Dette var dog ikke nok for Jacob, så han blev flyttet til en privat skole og har i dag været der i 3 år. De arbejder ud fra et program, der hedder LAMP, og Jacob får flere forskellige former for terapi. Herudover trænes der hjemme med ham, hvorved de får skabt sammenhæng mellem skole og hjem.

Charlotte fortæller, at det i begyndelsen var svært og uoverskueligt. At hun troede, at han aldrig ville komme ud af sin egen verden. Men det blev lettere, da han blev ældre. Jacob kan godt lære, men alt i rette tid i hans eget tempo. Charlotte har udvalgt kampe undervejs – kæmper ikke dem alle. Hun har lagt vægt på at få den rette støtte. Og som hun siger: "Hvis ikke vi er deres talerør, får de ikke noget. Sørg for at få diagnosen på skrift – det vil hjælpe med at få støtten igennem" (frit oversat). Hun understreger dog, at det kan være svært at få diagnosen, da mange af de tegn, der ses hos barnet, som kan indikere autisme, også ses ved andre diagnoser. Så blot fordi det minder om autisme, betyder det ikke, at det er autisme!

Tegn på autisme

Nogle af de tegn, Charlotte fremhævede som indikatorer på autisme med afsæt i George Capones artikel fra 2016, er: ekstrem madbenægtelse, gentagne sproghandlinger og bevægelser, udviklingsmæssig forsinkelse, svært ved omstilling, angst/irritation, søvnproblemer, selvskade, mangel på interesse i kreativ leg. Og ved teenagere/voksne yderligere: antisocial, gentagne handlinger, udbrud, objektivering, svært ved omstilling, at den unge lægger sig på gulvet og nægter at bevæge sig, "nedsmeltninger".

På hjemmesiden <http://www.ds-asd-connection.org/> fremhæves herudover følgende tegn: Orienterer sig ikke mod mennesker, siger ord uden egentlig kommunikativ hensigt, stopper med at bruge tale, tegn eller andre kom-

munikationsmuligheder, er mest glad for at lege alene, foretrækker gentagne lege med objekter, insisterer på gentagelser og rutine, har svært ved at forstå gestusser og bruger ikke selv gestus til at kommunikere (f.eks. at pege), udviser ikke nogen ægte frygt for farer, fremstår uden sensitivitet for smerte, vil evt. ikke putte/kramme, selvstimulerende adfærd.

Væsentlige pointer, der blev fremhævet efterfølgende var:

- At man ved en given adfærd, der kan tyde på autisme, skal overveje varighed, alvorligheden, og hvor forstyrrende det er på livet. F.eks. ved gentagne adfærd. Her er rådet at overveje, om det skal tillades, erstattes af andet eller stoppes.
- At adfærd er kommunikation. Der er en grund til, at børn handler, som de gør, så i udgangspunktet tillad det. Ellers vælg kampene og prøv at se bagom, hvad barnet prøver at fortælle dig: Er kravene for store? Er det klart, hvad du beder mig om?
- At rutiner er vigtige. Det er ikke sikkert, at du som voksen synes, det giver mening eller er vigtigt, men det er det for personen med dobbeltdiagnosen.
- At der kan være forhindringer frem mod at få dobbeltdiagnosen, da en del tror, at man ikke kan få den, at trækkene kan forvirres, fordi de minder om andre diagnoser, at det kan være svært at separere, hvad der er Downs syndrom og autisme.
- Husk at samarbejde med de professionelle. Minimum er en handleplan, som alle er med på i forhold til at understøtte adfærd. (Her taltes der om ABA-applied behavior analysis) og etablering af en funktionel kommunikationsstrategi.
- Alle ønsker deres barn inkluderet, men det er vigtigt at kigge på dit barn og se, hvad det vil have bedst af. I oplægget blev fordelen ved specialskole fremhævet, at det er mindre klasse miljøer med bedre mulighed for en lærer til få børn, hvorved muligheden

for at lære kan være større. En ulempe kan være, at dit barn vil fange negativt op på adfærden ved de andre børn med særlige behov i forhold til almenmiljøet. Uanset hvad er det ikke altid i nærmiljøet, at de bedste muligheder er, så vær undersøgende.

Hvor finder vi mere om dobbeltdiagnosen?

Charlotte oprettede "The Down Syndrome-Autism connection" i søgen efter ligesindede og viden. I kan læse mere på hjemmesiden her: <http://www.ds-asd-connection.org/>

Der er flere ressourcer tilgængelige. I kan ligeledes følge "The Down Syndrome-Autism Connection" på Facebook. Blot skriv: The Down Syndrome-Autism Connection i søgefeltet.

Herudover blev jeg varmt anbefalet følgende litteratur:

- Artikel af George Capone: <https://www.barnardhealth.us/down-syndrome/georget-capone-md.html>
- Bogen: "When Down Syndrome and Autism Intersect, A Guide to DS-ASD for Parents and Professionals", Woodbine House, 2013.

Personlig kontakt

Charlotte Gray er en fantastisk inspirerende kvinde. I forlængelse af hendes oplæg havde jeg en god samtale med hende, og vi har udvekslet informationer. Så skulle nogen af jer have behov for at komme nærmere i kontakt med hende, er I selvfølgelig meget velkomne til at skrive til mig, hvis I ønsker, at jeg introducerer jer.



Iværksættere

Af Karina Rhiger



Mød Alex

Alex er en ung mand på 25 år, som havde sin egen stand på kongressen. Alex har blot de sidste tre år tegnet stregtegninger, og disse er lavet til plakater, tryk på bluser og muleposer. Alex har pt. 65 færdige værker. Han er nu gået i gang med at tage kunstkurser for at dyrke sin styrke.

Du kan læse mere om Alex her: <https://www.aschudelart.com/>

Mød Beth Anna

Beth Anna Margolis er en kvinde på 40 år, der sidste år udgav sin første bog med digte og kunstværker.

Beth Annas digte og malerier er en samling af hendes arbejde de sidste 25 år.

Adspurgt, hvad der ligger hende på sinde nu, svarer hun, at hun gerne vil opfordre til at være den, man er. At vi skal huske at respektere hinanden og favne hinanden, ligesom vi er.

Du kan læse en artikel om Beth Anna her: http://www.cascadiaweekly.com/cw/currents/an_artist_without_limitations

Og bestille hendes bog her: <http://www.villagebooks.com/event/beth-anna-margolis-092416>



Mød Meghan

Meghan Torpey er forfatter til bogen "A Challenged flower", der indeholder digte. Meghan er 38 år, og digtene er udarbejdet over cirka seks år. Hun drømmer om at blive ved med at skrive og komme ud at rejse.

Du kan følge Meghan her: <http://www.facebook.com/AChallengedFlower>

DOWN TO EARTH

DOWN SYNDROME AWARENESS PATH
2017/18 - NORDKAP - 15. AUGUST 2017



#DownToEarthRoad
#DownToEarthTürkiye
#DemirAtlyoruk

DownToEarthRoad
DownToEarthRoad
DownToEarthRoad
demirAtlyoruk
demirAtlyoruk



Adems besøg i Danmark Tour Down to Earth

Af Kristian Stiholt

Adem er på en motorcykeltur fra Ankara i Tyrkiet til Nordkap og retur igen. Han tog afsted fra Tyrkiet den 30. august og havde, da han nåede Danmark, mødt og interviewet personer med Downs syndrom i 10 lande.

Han havde endnu 12 lande tilbage, før han ville være tilbage i Tyrkiet. Adem har selv en bror med Downs syndrom på 22 år. Han kører ruten "Down to Earth" i samarbejde med den tyrkiske forening for Downs syndrom.

Uddrag af de forskellige interviews, han foretager undervejs, vil blive præsenteret i marts 2018. Adem var i Danmark to dage og interviewede her Emmy på 9 år og Albert på 11 år. Herudover var han på besøg i Alberts klasse på Vorrevangsskolen i Århus.



■ DOWN TREKANTEN

Forårstur til Givskud

Af Betina Marek Beck

Vi fik afholdt Downs Trekantens forårstur til Givskud zoo den 20. maj... Vi havde samlet 6 familier med børn med Downs syndrom i alle aldre og det var en rigtig hyggelig dag med en noget kold start, tror der var 8 grader, da vi ankom kl. 10.

Downs Trekanten betalte billetter til børnene med Downs syndrom og alle mødtes ved indgangen, for at få deres billet og aftale at vi

ville mødes til en is senere på dagen. Dog var det så koldt at det blev til kaffe/kakao til de voksne og børnene ville have is, trods kulden, så det fik de... senere på dagen blev vejret heldigvis bedre og børnene kunne hygge sig på legepladsen og komme rundt for at se en masse spændende dyr.

En stor succes, som vi i Downs Trekanten påtænker at gentage til næste forår.





LOKALAFDELINGER



■ DOWN NORDSJÆLLAND

Juletræsfest i Nordsjælland

Downforeningen Nordsjælland afholder juletræsfest den 10. december kl. 13.00-16.30 på Maglebjergskolen, Kokkedalen 2, Lyngø.

Pris pr. person: 50,-

Børn med Downs syndrom er gratis.

S.U. senest 5. dec. på down.ns@gmail.com

■ DOWN AARHUS

Julefest i Down Århus

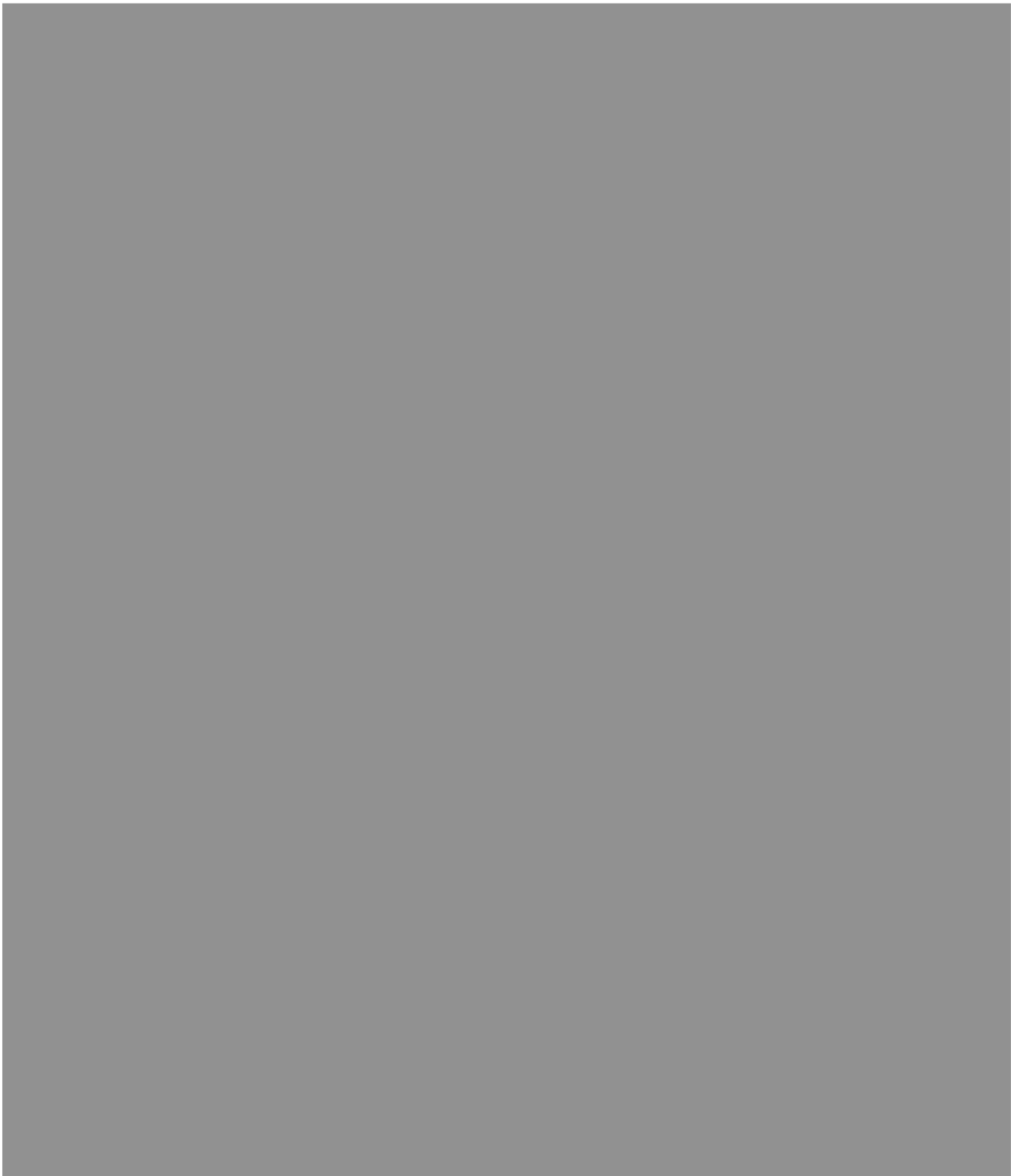
Afholdes den 3. december kl. 14-17, Vejlbjerg Lokalcenter, Vikærtøften 6, Risskov.

Tilmelding: formand@downaarhus.dk senest 20. november 2017.

Flere oplysninger se Facebook.

Nyt fra foreningens Facebookgruppe

for medlemmer og familiære relationer





Familieudflugt til LEGOLAND i forbindelse med Fun Festival

LEGO siges at være for alle aldre. For de 0 til 99-årige. Hjemme hos os er vi en far og en mor med Mathilde på 15 år og hendes lillesøster på ni. Og ingen af os er for gamle til Lego. Hverken Lego eller LEGOLAND. Så da Landsforeningen Downs Syndrom blev inviteret til Fun Festival, ville vi selvfølgelig også med.

Af Annie Nielsen

Festivalen skulle starte allerede kl. 10 lørdag morgen, og med de mange kilometer hjemmefra (Storkøbenhavn) valgte vi at køre allerede fredag eftermiddag og booke os ind på en hyggelig landsbykro ikke langt fra Billund. Lørdag morgen var vi således klar, og især Mathilde var bare KLAR. Vejrguderne var ikke helt med på arrangementet, men det var som om, at et program med Fun Festival ligesom fik fjernet alle skyer i nærheden. Vi oplevede i hvert fald en Mathilde, der normalt IKKE går ud i regn, nærmest nu dansede mellem vandpytter og vand fra oven. Der var lutter smil og forventning.

Inde i LEGOLAND havde vi lidt problemer med at finde frem til mødestedet.

Mathilde og jeg havde aftalt med Line fra bestyrelsen og Christina fra LEGOLAND, at vi lige skulle mødes før arrangementet startede, men jeg var i dårlig tid og havde problemer med at finde mødestedet. (Jeg kender nærmest hver en klods i parken, men restauranterne har jeg ikke helt styr på). Vi mødte heldigvis andre medlemmer, som kunne pege os lidt på vej, så vi nåede det. Men også kun lige.

Christina præsenterede sig, og det var tydeligt, at hun var lige så spændt som os. Og

så åbnede dørene, og de første medlemmer begyndte at møde op. Line og jeg prøvede at byde alle velkommen, fortælle at de bare skulle finde plads og gerne måtte benytte sig af kaffe- og sodavandshjørnet. Men der kom hurtigt rigtig mange, og det blev mere og mere uoverskueligt, hvem vi havde hilst på, og hvem vi ikke havde nået. Men alle kom de ind med smil, overskud og glade/spændte børn. Undskyld, hvis vi ikke nåede hele vejen rundt, men I skal vide, at det fra vores side så dejligt ud. Det var fedt at være vidne til alles ankomst.

Da Landsforeningen Downs Syndrom og LEGOLAND hver især havde budt velkommen, kom der først LEGOLAND karakterer og lavede opvarmning og spræl. Og efterfølgende dukkede ingen ringere end Kristian fra Ramasjang Mysteriet og alle hans gode venner op. En vaskeægte Ramasjangfigur, som ALLE børnene kendte. Der var vild jubel, og mit hjerte flød helt over, da jeg var så heldig at høre en anden pige forelsket erklære sig vild med Kristian. Ikke en men to gange måtte hun lige udtrykke et: Jeg elsker dig. Anden gang hun sagde det, kunne Kristian heller ikke stå for det længere, og han bukkede sig midt i sit show og gav hende en varm omfavelse.

Et andet barn mente sig at være blevet gift med en af karaktererne.

Jeg har for et par år siden været til en af Kristians rigtige koncerter på 1,5 time inde i DR-Byen med Mathildes lillesøster, Josefine. Det var et godt show med endnu flere tilskuere. Men de 10 minutter, Kristian var på i LEGOLAND for kun 'vores' familier, var langt mere intenst og hjertevarmt. Og når jeg kiggede mig omkring, var det alle, som stod med et smil på.

Bagefter delte LEGOLAND Legoæsker ud. Lego med redningshelikopter. Mathilde var lykkelig, Josefine knap så begejstret – det var ‘dreng-Lego’. Men pakken ville hun nu alligevel gerne have, og hun ville da også gerne i gang med at bygge med det samme.

Der var mange småbørn med, de får nok ikke så meget ud af Lego-legetøjet de første par år. Men så er der noget at se frem til. Medmindre familien samler det inden eller forærer pakken væk til en anden heldig.

Alt imens det fine arrangement varede, silede regnen ned udenfor. Det var en virkelig våd lørdag. Klokken blev 11.30, og foreningen havde booket restauranten til også at servere frokost for alle medlemmerne. Trods lange køer foran buffeterne var det et skønt tiltag. Jeg stod og småsnakkede med andre forældre, mens køen langsomt skred fremad. Maden var lækker og med stor variation, og selvom alle forlystelserne ventede lige udenfor, så glemte vi dem helt.

Min lille familie havde aftalt med Katarinas familie (Katarina er også med i bestyrelsen og min medarrangør på aktivitetsweekenden), at vi skulle følges rundt i parken. Josefine og Katarinas store pige, Sofia, på otte år lærte hinanden at kende på dette års aktivitetsweekend. Vores familier bor i hver sin ende af Dan-

mark, og Josefine og Sofia havde begge glædet sig til at skulle mødes igen. De to fik lov til selv at gå rundt i parken og prøve forlystelser, mens vi andre gik sammen og tog det hele i et lidt mere roligt tempo. Vi havde forinden fået lavet ‘vis hensyn’ kort, så ventetiderne var overkommelige for Mathilde og Tristan. Og selvom det regnede og var lidt småkoldt, så var hyggen intakt. En gang imellem stødte vi på andre familier fra foreningen, men parken er stor, så forlystelserne var meget mere på et individuelt plan, end hvad formiddagen havde budt på. Vi blev ved helt til lukketid, og vores kinder dampede af varme, da vi om aftenen satte os til bords og fik middagsmad. Vi var møre og trætte, men på den helt rigtige måde. Godt vi kun havde 20 kilometer til vores lille, hyggelige kro efter så lang en dag.

Hos os er vi VILDE med LEGOLAND, men i dag – et par uger senere – er det arrangementet med selve Fun Festivalen, jeg tænker tilbage på. Jeg er rigtig glad, når vi er mange familier, som samles. Når vi får muligheden og kan følge lidt med i hinandens børns opvækst, møder nye medlemmer og mødes med nogen, som man ikke har set længe. Jeg er personligt glad for samlingen, før alle spredes for alle vinde. Der er en utrolig god følelse af fællesskab.



Sondemad og flødeboller

Jeg var for nyligt til et foredrag i min søns børnehave, hvor Malene Gerd Petersen var der, for at fortælle om søskendekurser, hendes arbejde med disse og bogen "Sondemad og flødeboller".

Af Betina Marek-Beck

Det var et gribende foredrag og jeg købte bogen med hjem og læste den tudende igennem.

Jeg har Julian på 5,5 år med Downs Syndrom og har derudover 4 andre børn i alderen 22, 19, 7,5 og 2 år og jeg tænker ofte på hvordan det mon påvirker/har påvirket dem, at have en bror med handicap.

Jeg synes, at når man er forældre til et handikappet barn, kan tankerne være meget ambivalente, hvad angår hans søskende, da jeg på den ene side gerne vil have at mine børn bliver ekstra rummelige og ikke så fordømmende over for mennesker som har handicap, på den anden side, vil jeg også bare gerne have at mine børn, er børn og vokser op uden for stort ansvar/viden og har normale tanker, som er aldersvarende.

Da jeg til foredraget med Malene hørte om helt små børn (7-8 år), som vidste alt om immunforsvar, portacath, hospitalsindlæggelser og lungebetændelse, blev jeg mildest talt chokeret og også en smule trist.

Det er det der er hverdag i mange søskendes liv, når deres bror/søster er handikappet. De kender ord som angst, manglende overskud, stress, skærmes for for mange indtryk og så videre. Det tror jeg ikke der er nogen "almindelige" børn, som kender til.

Og så er det også lidt skræmmende, så meget søskende faktisk tager hensyn til deres familier i stress og til deres handikappede søskende, ofte for at bevare freden.

I bogen fortæller børn og voksne om deres liv, som søskende til handikappede og det er nogen meget rørende historier, som fik mine øjne op for at disse søskende, ofte ikke ta-

ler med nogen om hvordan de har det med deres familieforhold, dette gør de ikke, fordi de føler sig ikke forstået af "normale" børn og voksne, som ikke har handicap inde på livet.

Jeg sad, mens jeg læste bogen, og tænkte meget på min datter på 7 år, som er ekstrem omsorgsfuld og jeg tænker nogen gange at hun giver lidt afkald på sig selv, for ikke at gøre nogen kede af det eller for at tage et ansvar, som slet ikke er hendes.

Jeg tænkte at hun ville have godt af, når hun bliver lidt større, at komme på et søskendekursus, hvor hun kan være sammen med andre på hendes alder, som også har søskende med handicap.



Flere børn i bogen, fortæller at de ikke taler med nogen om deres familie, da de føler det er nytteløst, men på et søskendekursus, kan de tale frit, alle de andre kan forstå og sætte sig ind i deres situation.

Det må være utroligt givende for børnene og de kan på sådan et kursus finde ud af, at de ikke er alene i verden, at der faktisk er andre familier som deres og at mange af de tanker og spekulationer de går med, dem går de andre børn også med.

Jeg vil klart anbefale bogen til søskende (dem der kan læse) og til forældre i familier, hvor et eller flere børn har handicap.

Historierne i bogen er gribende og relevante og så er det utroligt spændende, at få indblik i hvordan disse børn/voksne tænker om livet i en familie med handikappede søskende.

Bogen kan købes hos Special-pædagogisk Forlag i Herning. Skriv i kommentarfeltet, at du er medlem af Landsforeningen Downs Syndrom, så får du 20 % rabat ved køb af bogen frem til den 1. februar 2018.

Interesserede skal blot huske at oplyse, at de er medlemmer og har aftale om 20 % rabat, hvad enten bestillingen sker pr. tlf., på mail eller via vores hjemmeside (her er plads i notatfeltet).

Kontaktoplysninger:

Special-pædagogisk Forlag
Birk Centerpark 32, 7400 Herning
Telefon, direkte 96 26 65 13
gitte@spf-herning.dk

Interesseret i en dag med oplevelser og tilskud til transport?

Af Karina Rhiger

I forbindelse med vores arrangement i LEGOLAND gjorde Susanne Mølgaard Blom mig opmærksom på følgende. LEGOLAND er del af velgørenhedsfonden, Merlins Magiske Tryllestav, som også var den, der stod bag Fun Festival.

Velgørenhedsfonden giver også mulighed for, at man kan ansøge om fribilletter til en

oplevelse i fondens oplevelsesparker (bl.a. LEGOLAND, Heide Park, SEA life, Madame Tassauds og mange flere) og tilskud til transport.

Man kan se de forskellige lokationer samt ansøge på fondens hjemmeside, som er her: <https://www.merlinsmagicwand.org/>

God fornøjelse med det.

Superlederprojekt i Kellers Park Golf Club

Dansk Golf Union og Parasport Danmark besluttede i foråret 2016 at indgå i et spændende SUPERLEDERPROJEKT med Kellers Park Golf Club og Vejle Kommune.

Af Richard Andersen

Der er tale om et 3-årigt projekt støttet af Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold.

Overskriften for det hele er, at man gerne vil give de, som har forskellige former for fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse, mulighed for at stifte bekendtskab med golfsporten og måske få lyst til at blive aktiv golfspiller. De unge kommer primært fra Mølholm og Hældagerskolen i Vejle. Der tilbydes gratis undervisning for maks. 10 unge under 18 år. Træning og lån af udstyr er også gratis.

Til at inkludere den nævnte gruppe børn – Supergolfere – i Kellers Park Golf Club skulle der findes en superleder, hvis opgave er at åbne døre, fjerne modstand og rydde forhindringer af vejen og således inkludere den enkelte unge og forældrene i klubben.

Superlederprojektet tog sin start i efteråret 2016, hvor golfklubbens to medlemmer Hanne Grabow og Richard Andersen påbegyndte et 5-ugers superlederforløb med en 15-årig pige med Downs syndrom og tre drenge på 10 og 12 år med Cerebral Parese.

Træningen blev fastlagt på søndage med ca. 1 times træning ved klubbens pro-træner, som hurtigt fik lært de unge de grundlæggende golfslag, medens superlederne fortsatte med lidt regelundervisning og golfspil.

Efterårets træning og golfspil sluttede af med en lille golfmatch med flotte præmier til hver af spillerne.

Ved superlederforløbet i foråret 2017 fortsatte Richard Andersen sammen med klubmedlem og ægtefælle Vibeke Andersen et 10 ugers træningsforløb med den samme 15-årige pige med Downs syndrom, to af drengene fra forårets forløb og en 16-årig dreng med muskelsvind i indre organer.

Træningen var fortsat på søndage med ca. en halv times træning med pro-træner, hvorefter superlederne overtog træning, regelundervisning og spil af ca. 1 times varighed.

I forårets forløb var indlagt besøg og golf på et fremmed golfanlæg, spil og golfmatch på stor bane (Pay&Play-bane), putte-konkurrence og afslutningsmatch.

Efterårets superlederforløb på fem uger startede op i uge 39 med deltagelse i Parasportens Dag i Vejle og første træningsdag søndag. Træningen sker fortsat på søndage med pro-træneren. Nu træner supergolferne allerede fra kl. 10 sammen med golfklubbens juniorspillere for således at møde andre unge golfspillere.

Træneren har begge hold uden skelen til supergolfernes fysiske eller kognitive udfordringer. Efter ca. en halv times træning overtager superlederne holdet og fortsætter med individuelle færdigheder, golfregler, etikette og tips ca. 1½ time.

De unges forældre har i alle forløb ydet fantastisk opbakning til både børnene, klubben og superlederne. Forældrene deltager



aktivt og assisterer børnene under golfspillet på stor bane.

Efterårets træning og spil byder igen på puttekonkurrence, golfmatch og afslutnings-turnering.

Både forældre og superledere kan konstatere en markant fremgang i de unges evne og vilje til golfspillet. Superlederne arbejder for, at de unge integreres fuldt ud i klubben og har et stort ønske om, at de unge opnår status som medlemmer i golfklubbens juniorafdeling.

En af de unge supergolfere har udtrykt sin glæde ved projektet således: Jeg ved godt, at jeg ikke er lige så god til golf som de andre, men ved at se de andre spille golf, lærer jeg også noget.

En supergolfer med Cerebral Parese har netop gennemgået og bestået prøven for at kunne erhverve sig DGU-kortet med adgang til spil på de ordinære golfbaner. Når han får DGU-kortet, kan han begynde at spille med i ParaGolf-turneringer og senere aflægge en test hos en EDGA-klassifikatør, så han kan deltage i de tællende turneringer – som f.eks. DM og internationale matcher.

Kellers Park Golf Club er altid på udkig efter børn og unge under 18 år, som trods et udviklingshandicap har lyst og vilje til at spille golf.

Vi superledere har helt klart set, at de unges handicap ikke er en svaghed – men i sandhed en styrke.



Konference om beskyttet beskæftigelse

Omkring 150 deltagere var torsdag den 2. november troppet op i Kolding til LEVs konference om beskyttet beskæftigelse, dagtilbud – og vigtigheden af et dagligt miljøskifte.

Her kunne de opleve en række gode eksempler på, at dagtilbuddet og den beskyttede beskæftigelse kan rigtig meget, hvis man tænker i udvikling, inddragelse og inklusion samt debat om fremtidens tilbud på området. Alt sammen under kyndig ledelse af dagens ordstyrer, LEVs næstformand Ib Poulsen.

Scenen blev sat med et indledende oplæg fra Henning Jahn fra Dansk Forsorghistorisk Museum, der ridsede historien om udviklingen af værksteder og aktivitets- og samværs-tilbud op.

Det antiautoritære vaskeri

Dernæst fortalte blandt andre pædagoger og brugere på tilbuddet Vaskeriet i Brabrand uden for Aarhus om, hvordan de har skabt et tilbud, der både er en arbejdsplads for udviklingshæmmede og pædagoger – og et lokalt inklusionsprojekt i boligforeningen, hvor Vaskeriet ligger.

Grundtanken i projektet er, at det skal fungere som en øvebane, hvor mennesker med udviklingshæmning kan blive en del af et arbejdspladsfællesskab. Vaskeriet er, som navnet siger, et sted hvor der bliver vasket tøj, strøjet, rullet og lagt tøj sammen. For medarbejderne med udviklingshæmning er det en mulighed for at arbejde på en arbejdsplads uden for de beskyttede værksteders rammer. De fortalte

blandt andet, at en af medarbejderne var blevet så selvhjulpent gennem arbejdet, at hun nu selv kan tage bussen på arbejde, hvor hun tidligere blev transporteret i taxi. Tilbuddet har også skabt et fantastisk liv i selve vaskeriet, så det nu er blevet et socialt tilholdssted for en del af beboerne i boligforeningen. De kommer simpelthen forbi for at få en kop kaffe. Så det er inklusion på mange planer.

Aarhus Kommune har også skullet lære at forholde sig til de antiautoritære ildsjæle, der har skabt Vaskeriet. De gider ikke kontrakter, men det elsker kommuner jo, som en konsulent fra Aarhus Kommune formulerede det. Kommunen ønsker på den anden side jo heller ikke at dræbe initiativet, så alle har været nødt til at give sig lidt, så kommunen kan holde lidt snor i det, der sker på stedet. De har trods alt et vist ansvar, for at det går forsvarligt for sig.

Skovhjelperne fra Odense

Et af de andre projekter, der indtog scenen i Kolding, var Skovhjelperne fra Odense. Det er en gruppe af mennesker med udviklingshæmning og pædagoger, der i fællesskab holder naturen ren. Her har man bestræbt sig på at skabe et lige fællesskab, hvor alle, både pædagoger og udviklingshæmmede, har samme udeuniform på. Det har skabt en følelse af at høre til for alle og et positivt fællesskab. Normalisering i ordets bedste mening.

Livlig debat

Dagen sluttede af med en paneldebat, hvor rådmand i Odense kommune, Brian Skov

Nielsen (Ehl.), næstformand i ULF, Jette Tastesen, forbunds næstformand i Socialpædagogernes Landsforbund, Marie Sonne, projektleder for LEVs arbejdsmarkedsprojekt, KLAP, Claus Bergman, og LEVs landsformand Anni Sørensen diskuterede fremtiden for beskyttede værksteder og aktivitets- og samværstilbud.

Her sagde Brian Skov Nielsen blandt andet, at det er et vigtigt område, fordi det berører en hel masse mennesker, men han var også fortrøstningsfuld i forhold til fremtiden:

- I de to år, jeg har arbejdet med området, har jeg aldrig oplevet en større gejst, iderigdom og livsglæde end her.

Claus Bergman fandt det positivt, at man på en række beskyttede værksteder nu arbejder mere målrettet på at skabe beskæftigelse for borgerne uden for værkstedets rammer

Marie Sonne og Anni Sørensen udtrykte også optimisme, men Anni Sørensen påpegede, at vi ikke må glemme dem med de største hjælpebehov i begejstringen over, hvad der kan lykkes for den lidt bedre fungerende gruppe.

Jette Tastesen kom ind på brugernes rettigheder på de beskyttede værksteder – eller mangel på samme. Hun slog til lyd for, at borgerne selv kan få lov at sige op, for det har man ikke altid.

Det var forhåbentlig nogle berigede konferencedeltagere, som kunne tage hjem og tænke over, hvordan de selv kan medvirke til at udvikle de beskyttede værksteder og aktivitets- og samværstilbud. Der er i hvert fald mange veje at gå. I LEV har vi som et såkaldt fokusområde arbejdet målbevidst med konferencetemaet i det forløbne år, og det arbejde fortsætter et stykke tid endnu.



LEVS AFTENTELEFON

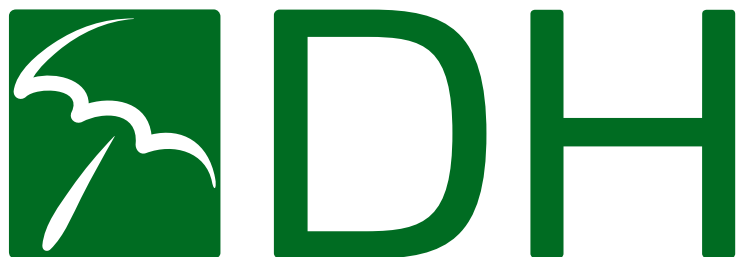
– et nyt tilbud om en støttende samtale



ÅBEN HVER TIRSDAG
KL. 19.00-21.00

LEV udvider nu sine rådgivningstilbud med et nyt, nemlig LEVs aftentelefon. Her kan du få en støttende og afklarende samtale med tid til at komme ind på for eksempel en lidt vanskelig problemstilling, et dilemma – og dele eventuelle bekymringer. Tilbuddet bemannes af erfarne, frivillige kræfter.

www.lev.dk/medlemsservice/levs-aftentelefon



Danske Handicaporganisationer

DH i Folketinget om førtidspension

Fra DH's nyhedsbrev

Sif Holst, næstformand for DH, var i foretræde i Folketinget om førtidspension.

DH har sammen med en række af medlemsorganisationerne og mange andre kastet sig ind i kampen for at få ændret lov om førtidspension. Beskæftigelsesudvalget har nu bedt ministeren om at kommentere skriftligt på DH's foretræde.

Den 8. november skal fagforbundene til møde hos Beskæftigelsesudvalget, hvor de skal overbevise ministeren om en opblødning af lovgivningen.

Læs mere i Mandag Morgen: Oprøret mod førtidspensionslov vokser: 59 organisationer danner fælles front.

Den 8. november skal fagforbundene til møde hos Beskæftigelsesudvalget, hvor de skal overbevise ministeren om en opblødning af lovgivningen.

Af Asta Sevil Jafari Østerlund

Flere og flere fagforbund og interesseorganisationer danner fælles front mod førtidspensions-lovgivningen.

Nu er hele 59 af landets fagforbund og interesseorganisationer gået sammen om at få

ændret lovgivningen. Den omfattende alliance har 1,5 millioner medlemmer tilsammen.

Det skriver Mandag Morgen.

De mange organisationer lægger nu ekstra stort pres på regeringen for at få rettet op på nogle af "skampletterne", som de kalder dele af reformerne. De mener, at alt for mange syge, nedslidte og handicappede borgere kommer i klemme med den nuværende lovgivning.

Det sker blandt andet, når udsatte mennesker bliver tvunget igennem nytteløse arbejdsprøvninger og perspektivløse behandlinger for at få afdækket en mulig arbejdsevne, eller når borgere bliver mødt af mistro fra systemets side, som ofte er med til at gøre dem mere syge.

Organisationerne vil desuden have sat en stopper for kommunernes vidt forskellige fortolkninger af loven på området.

- Det er jo helt grotesk, at der er så store forskelle på, hvordan en lovgivning bliver fortolket. Vi hører om borgere, som tænker i, hvor i landet man skal flytte hen for at få en ordentlig behandling. Det går simpelthen ikke, siger næstformand i FOA, Mona Striib, til Mandag Morgen.

Har samlet 40 førtidspensions-beretninger

Den 8. november skal 3F, HK, FOA, BUPL og Magisterforeningen til møde hos Folketingets >

Beskæftigelsesudvalg. Inden mødet har de samlet næsten 40 personlige beretninger fra borgere, der er kommet i klemme i systemet.

Nogle af borgerne fortæller, at de har forsøgt at tage deres eget liv eller er endt i dyb depression på grund af deres forløb, og andre er blevet kastet rundt i systemet, selvom de er meget syge og ikke har udsigt til nogen arbejdsevne.

Derfor foreslår alliancen, at der skal indføres et retskrav, så borgere med arbejdsevne på højst syv timer om ugen fremover selv skal

kunne vælge mellem ressourceforløb, fleksjob og førtidspension.

- Forslagene kan betyde, at personer med en meget lille eller ingen arbejdsevne vil blive behandlet værdigt. Og for de mennesker vil det betyde en væsentlig forbedring af deres livskvalitet. Vi skal sikre, at vi har et ordentligt sikkerhedsnet for dem med nedsat arbejdsevne. Det er også et sikkerhedsnet for dem, der har fuld arbejdsevne, siger formand for Magisterforeningen Camilla Gregersen til Mandag Morgen.



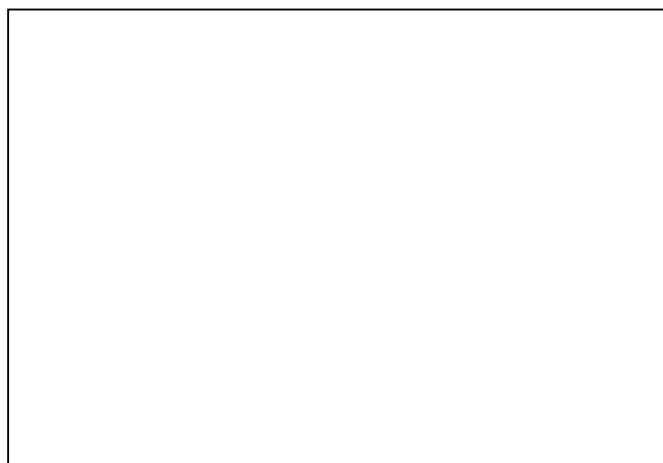
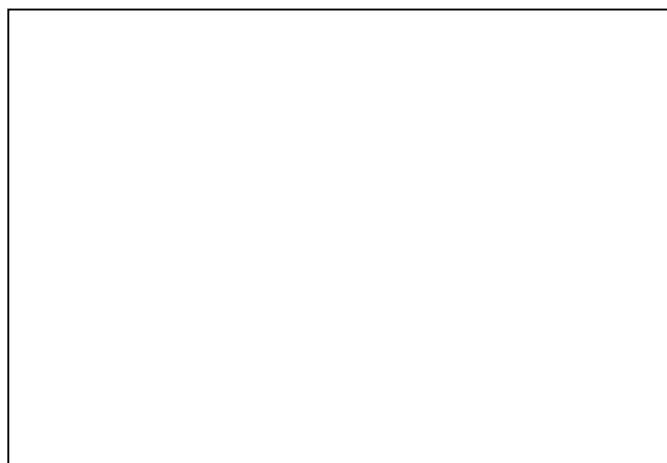
Brug dit kamera

NÅR DU TAGER BILLEDER TIL BLADET

Du er altid velkommen til at tage billeder til bladet.

Men brug dit kamera og ikke mobiltelefonen. Billeder taget med mobiltelefon er oftest grumsede og har dårlige farver – især ved indendørs brug.

Sørg for at kameraet er sat til at tage billeder i en høj opløsning og send billedfilen i jpg-format til redaktøren – undlad at sætte billederne ind i tekstdokumentet.





DATO

HVEM

HVAD / HVOR

2017

30. november LDS Blad nr. 4/2017 og kalender 2018 forventes at udkomme



3. december Down Århus Julefest

10. december Down Nordsjælland Juletræsfest



2018

10. marts LDS Generalforsamling

10.-11. marts LDS Forældrekursus

21. marts LDS World Down Syndrome Day

24.-26. august LDS Aktivitetsweekend



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



HVORDAN BLIVER JEG MEDLEM

Medlemskab kr. 300,00/år

Overførsel til konto nr. 5073 000140950-9



Send venligst talonen til:

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

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr.: _____ By: _____

Kommune og region: _____

E-mail: _____

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

Tilknytning til person med DS: _____

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

Fødselsår for personen med DS: _____

Girokort ønskes tilsendt

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