



DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



NR. 3
SEPTEMBER 2018
18. ÅRGANG

WORLD DOWN SYNDROME CONGRESS VILDE BLOMSTER
DONATION NORDISK SAMARBEJDE LOVER GODT FÅRUP
SOMMERLAND DOMYDAY JEG HAR FÅET MIN DATTER TILBAGE

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

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 og Katarina Mejer
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

FOTO: Julians mormor

SATS OG TRYK:

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

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 12. oktober 2018.

Indhold

Formanden har ordet	side	3
Bestyrelsen	side	5
World Down Syndrome Congress	side	6
Nordisk samarbejde lover godt	side	11
Vilde blomster	side	12
Fårup Sommerland	side	16
En interviewundersøgelse	side	19
Lokalafdelinger	side	20
Nyt fra foreningens facebookside	side	21
Merudgift og tabt arbejdsfortjeneste	side	22
DoMyDay	side	27
Donation	side	29
DoMyDay	side	29
Folkemødet 2018	side	30
Brug dit kamera	side	31
Jeg har fået min datter tilbage	side	32
LEVs aftentelefon	side	33
Run4charity	side	35
Aktivitetskalender	side	37
Indmeldeskupon	side	39

Bladet henvender sig til både medlemmer og offentligheden. Efter udgivelse uploades bladet på foreningens digitale platforme, hvorfra det kan deles.

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.

Formanden har ordet

Sommeren er i fuld gang i skrivende stund. Jeg håber, at I nyder at trække stikket og bare holde fri, inden hverdagen går i gang igen.



AF KARINA RHIGER

Siden sidste blad er der sket mange ting i foreningen. Vi var heldige igen i år at blive inviteret i Fårup Sommerland til "en forårsdag i skoven". Det var en ren fornøjelse og dejligt at møde alle jer, der kom og spiste den af foreningen sponsorerede is. I kan læse et indlæg herfra i bladet denne gang. Tusind tak for alle jeres opslag på Facebook i forbindelse med dagen. Det er dejligt, at vi fælles kan skabe opmærksomhed i forbindelse med Fårup Sommerlands flotte gestus.

I de sidste måneder har bestyrelsens arbejde ikke stået stille. Vi oplever en øget opmærksomhed på vores arbejde og tager meget gerne ud og formidler herom.

Således var Landsforeningen Downs Syndrom i maj inviteret med til en temadag for sonografer arrangeret af Jordemoderforeningen. Undertegnede deltog dels med en præsentation af, hvordan vi anskuer det informerede valg, hvordan vi samarbejder med hospitalerne i landet, og hvad vi tilbyder samt en opmærksomhed på kommunikation til sonografernes egen refleksion.

Bart Vanden Auweele deltog ligeledes med perspektivet som nybagt forælder til et barn med Downs syndrom og oplevelsen med hospitalsvæsenet undervejs. Vi har fået rigtig god feedback på begge oplæg – det gav virkelig god mening og stof til eftertanke hos de professionelle.

I juni blev der åbnet for tilmeldinger til årets Aktivitetsweekend, og aktivitetsudvalget arbejdede intenst med at få programmet på plads her op til. Og selvom vi i år har valgt at afholde weekenden et sted med plads til dobbelt så

mange familier, var pladserne revet væk inden for meget kort tid. Så vi ser nu frem til en skøn Aktivitetsweekend med fulde huse, tid til at netværke og til at deltage i et spændende program i slutningen af august.

I juli sendte Landsforeningen fire repræsentanter afsted til Verdenskongressen i Glasgow. Det er et vigtigt sted at være repræsenteret af flere grunde. Dels er det her, vi kan blive orienteret om den nyeste viden inden for Downs syndrom via oplæg af forskellig art samt forskningsformidling. Dels er det her, vi plejer eksisterende netværk og skaber nyt samt erfaringsudveksler med andre landes organisationer.

I år har vi for første gang haft en plads i programmet, hvor undertegnede bl.a. har formidlet vores landsdækkende strategi på hospitalerne og deltaget i paneldebat. Der blev givet mange anerkendende kommentarer for det systematiske arbejde, vi udfører som frivillig organisation, og det inspirerede andre til nye tiltag. Vi blev også selv inspireret af andres oplæg, og det er jo det, der sker. Sammen bliver vi klogere.

I vil i de næste blade kunne læse små artikler med formidling af hovedpointer fra Verdenskongressen. Imidlertid vil jeg sige jer tak for jeres aktivitet og deltagelse i forbindelse med de opslag, vi har lavet på de sociale medier undervejs. Jeres likes, delinger og kommentarer giver spændende opmærksomhed til os, der står i det, og samtidig betyder det, at vi kommer endnu længere ud med vores opslag og dermed udbreder kendskab til Downs syndrom yderligere.

Fortsættes nederst side 5

Bestyrelsen



valgt på generalforsamlingen 10. marts 2018.

Formand

Karina Rhiger

formand@downssyndrom.dk

Bestyrelsesmedlem

Katarina Mejer

downssyndrom@downssyndrom.dk

Bestyrelsesmedlem

Ann Katrine Kristensen

downssyndrom@downssyndrom.dk

Næstformand

Grete Fält-Hansen

downssyndrom@downssyndrom.dk

Bestyrelsesmedlem

Lina Natascha Larsen

downssyndrom@downssyndrom.dk

Suppleant

Thomas Hamann

downssyndrom@downssyndrom.dk

Kasserer

Kristian Stiholt

downssyndrom@downssyndrom.dk

Bestyrelsesmedlem

Flemming Nielsen

downssyndrom@downssyndrom.dk

Suppleant

Bart Vanden Auweele

downssyndrom@downssyndrom.dk



Vi havde fokus på både at sende live og skrive opslag til jer undervejs. I bladet denne gang har Grete Fält-Hansen skrevet en rejsebeskrivelse om turen til Glasgow.

De næste måneder ser vi bl.a. frem til at afholde Aktivitetsweekend, få lavet et rigtig godt program til jer til Forældrekurset i 2019, afrapportere med artikler fra Verdenskongressen, komme i mål med de sidste film om Landsforeningens arbejde, følge op på hospitaler og arbejde med sociale medier. Herudover skal der afholdes et nyt møde her i Danmark med Norge, Sverige og Island vedr. nordisk samarbejde. I dette blad kan I bl.a. læse om det første møde, der blev afholdt i Norge i foråret,

hvor Line Natascha Larsen repræsenterede Landsforeningen.

Dette blad indeholder ligeledes artikler omhandlende Lokalforening Trekantens tur til Givskud, Barts beretning om at blive forældre til et barn med Downs syndrom, en mors beretning om at få sin datter tilbage, en opsamling af psykologstuderendes interviewundersøgelse vedrørende forældreskabet til børn med Downs syndrom samt en artikel omhandlende forskellige støttemuligheder, man har som forældre til et barn med Downs syndrom. Sidst men ikke mindst har vi fået en donation fra Allan Poulsen, som vi selvfølgelig siger pænt tak for.

Rigtig god læselyst.

World Down Syndrome Congress

Glasgow den 25.-27. juli 2018

Én af Landsforeningen Downs Syndroms (LDS) hjertesager er at indhente ny viden og inspiration til gavn for vore medlemmer og målgruppe. Samtidig er det vigtigt for os at skabe og vedligeholde netværk, som vi kan trække på i forhold til erfaringer mv.

Af Grete Fält-Hansen, næstformand

Siden 2006 har LDS blandt andet deltaget i Down Syndrome Internationals (DSI) verdenskongresser, der hidtil har været afholdt hvert tredje år, men som fremover afholdes hvert andet år (næste gang således i 2020 i Dubai).

I år var det den skotske landsforening, der var værter for en veltilrettelagt og meget vellykket verdenskongres, og LDS havde denne gang sendt 4 repræsentanter af sted. Og for første gang stod LDS på listen over oplægsholdere, idet vi med stolthed kunne introducere vores

formand, Karina Rhiger, som fortalte verden om foreningens unikke samarbejde med de danske fødeafdelinger, screeningsafsnit m.fl.

Der var underligt roligt i Kastrup, da Ann Katrine Kristensen og undertegnede ankom tidligt mandag morgen, men stilheden varede kun kort. Snart summede lufthavnen af aktivitet, og inden længe ankom både Line Natascha Larsen og Karina Rhiger fra hhv. Nordsjælland og Midtjylland. Hjemmefra havde vi hver især læst abstracts til de forskellige workshops i Glasgow, og på rejsen til Skotland fik vi talt lidt om disse samt om, hvilke vi med fordel kunne forsøge at deltage i.

Således forberedte og spændte mødte vi onsdag morgen op til den fælles åbnings-session med den traditionelle flagceremoni. Flagceremonien er en helt særlig og følelsesmæssig oplevelse, som på de fleste – også de af os, der har oplevet den flere gange – virker meget overvældende.





Deltagerlandenes nationale faner bæres ind af skønne unge mennesker med Downs syndrom. De unge er ovenud stolte, og de udstråler en glæde og begejstring, der fylder rummet. Samtidig får man klump i halsen og tårer i øjnene (og ned ad kinderne) af rørelse, for det føles så uendeligt stort at mærke det stærke fællesskab – world wide – der er omkring vore kære med Downs syndrom.

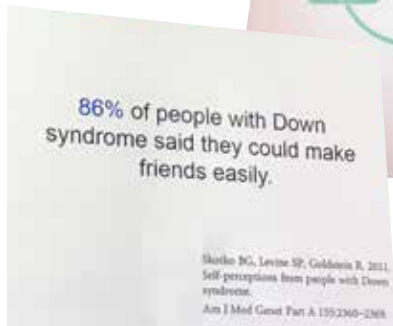
Hvis du ikke allerede har været på Facebook og se livestreamingen af ceremonien, så vil jeg anbefale dig at gøre det. Også selvom en video på ingen måde fyldestgørende kan formidle den stemning, der var.

Straks efter den fælles åbnings-session startede de mange spændende workshops, og vi fordelte os ud for at dække så bredt som muligt. Vi har alle fået en masse viden og inspiration med os hjem, og dette vil vi hver især formidle

videre til jer på forskellig vis. Således vil der i de kommende numre af Down & Up være artikler og fotos fra disse, ligesom der vil blive (og allerede er blevet) delt på både den åbne Facebookside og i den lukkede gruppe for medlemmer, der er pårørende.

Der vil også blive delt på det kommende Forældrekursus. Formen har vi ikke helt lagt os fast på endnu, men mon ikke der i hvert fald bliver tale om et fælles oplæg og måske en workshop eller 2, hvis det kan sættes sammen, så det giver god mening?

Som nævnt var der det helt særlige ved vores deltagelse i år, at vores formand, Karina Rhiger, havde indsendt – og fået godkendt – et abstract til et oplæg om foreningens samarbejde med de forskellige fødeafdelinger, screeningsafsnit m.fl., samt om vores brede og nu systematiserede indsats for at støtte gravide / ➤



par, så de får relevant, opdateret og nuanceret viden om Downs syndrom i forbindelse med en prænatal diagnose med henblik på at støtte dem i at foretage et informeret valg.

Der var stor interesse om dette emne, som også 3 andre lande (Skotland, Storbritannien og USA) havde oplæg om. Der er dog en særlig bevågenhed omkring Danmark i forbindelse med dette emne, eftersom vi er kendt verden over for den meget finmaskede screening og den høje procent af fravalg. Derfor var der også stor anerkendelse både til vores dygtige formand og til foreningens arbejde generelt – ikke mindst da det gik op for tilhørerne, at arbejdet næsten udelukkende er baseret på frivillige kræfter. De øvrige lande har alle et sekretariat med flere forskellige ansatte.

Efter de forskellige workshops holdt vi hver aften koordinerende møder, så vi fik fulgt op på, hvad vi havde dækket, og der blev skrevet indlæg til Facebook og Instagram.

Torsdag morgen havde vi også inddraget morgenmaden til mødetid, så vi kunne give sparring på Karinas flotte oplæg og slides. Mens vi sad i morgenmadsrestauranten og ivrigt talte dette igennem, kom en af de øvrige gæster – en

ældre kvinde – pludselig hen til os. Hun ville bare fortælle os, at hun havde siddet og betragtet os et stykke tid, og selvom hun ikke forstod et ord af, hvad vi sagde, så var hun kommet til at tænke på suffragetterne, der kæmpede for kvindernes rettigheder i starten af det 20. århundrede. Hun var blevet opløftet af at se os 4 kvinder sidde og tale engageret og opildnet om en sag, og det syntes hun, at vi skulle vide.

Jeg synes, at det var en meget ærkelig sammenligning, som vi godt kan være stolte af. Selvom vi i sammenligning er en lille gruppe, er WDSC et levende bevis på, at vi trods alt er virkelig mange verden over, der står sammen for at sætte fokus på og udbrede viden om både glæder og udfordringer i livet med Downs syndrom. Sammen kæmper vi jo – som suffragetterne gjorde det for kvinderne – for menneskerettigheder og et rummeligt og inkluderende samfund. Et samfund, der er fri for ulighed og diskrimination – også for mennesker med Downs syndrom.

Alt i alt kan vi konstatere, at der bestemt er blevet lagt positivt mærke til de danske udsendinge i Skotland, og vi ser frem til at kunne dele det hele med jer alle.



Nordisk samarbejde lover godt

*Af Line Natascha Larsen,
bestyrelsesmedlem LDS*

Tilløb til et nordisk samarbejde har gennem årene været gjort i LDS af mere end en omgang, men nu lader det til at blive en realitet. Den 3. marts var undertegnede på vegne af bestyrelsen i LDS til et stiftende nordisk netværksmøde i Oslo. Det blev startskuddet på et mere formaliseret og fremadrettet aktivt samarbejde mellem de nordiske landsforeninger for Downs syndrom. Norge, Sverige, Island og Danmark stillede med repræsentanter til mødet. Da Finland ikke længere har en Landsforening deltog de af naturlige grunde ikke.

Størrelsen og kapaciteten i de nordiske landsforeninger er forskellige. Sverige har en del kræfter at spille med med et sekretariat med flere lønnede ansatte samt 3500 medlemmer, mens Island derimod er en meget lille forening med kun 70 medlemmer. Men fælles for alle foreninger er et stort engagement, motivation og ønske om at gøre en forskel for mennesker med Downs syndrom og deres pårørende.

Formålet med det nordiske samarbejde er, at vi ved at hjælpe hinanden, slå vores kræfter sammen og at komme tættere på hinanden i tanker, idéer, erfaringsudvekslinger, projekter og mål, kan opnå større indflydelse og gen-

nemslagskraft. Dette kan fx ske gennem fælles nordiske informations- og holdningsændrende kampagner, hvor vi med fælles kræfter og finansiering tror og håber på, at vi har mulighed for at opnå større synlighed og indflydelse i samfundet. Som første idé skal vi i forlængelse heraf på det næste nordiske samarbejds møde, som bliver afholdt til sommer i København, planlægge en fælles nordisk 21/3-kampagne i forbindelse med næste års internationale Downs syndrom Dag.

Ved mødet i Oslo blev det tydeligt, at vi deler mange interesser, erfaringer og synspunkter, og der var enighed om en lang række emner, der kunne være interessante at samarbejde om og arbejde videre med. Disse spænder fx over en fælles vidensportal, kampagner om fx inklusion eller fosterdiagnostik, en fælles nordisk konference for fagpersoner, pårørende til samt mennesker med Downs syndrom, et projekt der skal skabe flere arbejdspladser for og bedre og flere uddannelser for mennesker med Downs syndrom og meget andet.

Vi er i de nordiske bestyrelser alle spændte på og glade for det kommende samarbejde og tror på, at vi kan skabe interessante ting sammen og sætte vigtige dagsordener. Hvis I medlemmer skulle have idéer til indholdet af det fremadrettede samarbejde, hører vi gerne fra jer!

Vilde blomster

Børn med særlige behov er vilde blomster. Sådan læste jeg for nyligt i en avisartikel. Mennesket med et handicap er som en vild, nogle gange måske uønsket blomst, som ofte vokser på randen af en mark eller i en vejgrøft på samfundets kanter. Nem at overse, men med en værdi og en skønhed, der fortjener at blive opdaget.

Af Bart Kris Lieve Vanden Auweele

Vilde blomster. I nogle kulturer bliver disse blomster betragtet som ukrudt, der helst skal fjernes og udryddes, mens andre derimod tilskriver netop disse blomster det at være noget enestående. De kan noget særligt, mener man.

Da vores lille Silke blev født den første dag i marts, vidste vi, at vores pige ville være en gan-

ske særlig blomst – med Downs syndrom. Vi var forberedt – eller i hvert fald så forberedt, som man nu kan være. Under graviditeten havde vi haft samtaler med både jordemor, fire-fem gynækologer, fire hjertelæger, en psykolog og kommunens sundhedsplejerske og handicap-sagsbehandler. Vi var blevet medlemmer af både den danske, den hollandske og den belgiske Downs-forening. Og Louise havde omkring 20 gange været til ultralydsscanning på grund af nogle komplikationer. Mere forberedt kan man næppe blive. Tror man.



Silke med mavesonde.

Sokken på hånden skal forhindre hende i at hive slangen ud, mens hun får mælk.



Men det at blive forældre på ny er altid lidt af et spring ind i det ukendte. Pludseligt var Silke ikke blot en drøm – en frygt – et håb. Hun var et levende menneske, der kæmpede i kuvøsen for at trække vejret (hun døjede nemlig med for højt blodtryk i lungerne). Vilde blomster bliver åbenbart ikke altid til uden torne.



Silke med storebror Niels.



Indtil videre er det blevet til tre sygehusindlæggelser på sammenlagt 51 dage og utallige køreture frem og tilbage til Viborg og Thisted sygehuse. Silke får stadigvæk mælk via sonde – og intet var mere nærliggende for en lille sprællebasse end at hive den generende sonde ud. Og ja, hvis den lille nasalsonde bliver udskiftet med en PEG-sonde direkte ind til maven, kan der åbenbart nemt gå betændelse i såret, har vi nu lært.

Hvordan har det første år så været? Travlt, selvfølgelig. Og rigtig nok har der været nogle uforudsete bump på vejen. Men frem for alt har jeg lært, at det ikke nødvendigvis er Silkes ekstra kromosom, som er den største udfordring. De samme udfordringer som ved ethvert andet barn gør sig gældende: Hvordan balancerer jeg mellem arbejdsliv og familieliv? Hvordan takler

jeg frustrationen, når Silke udfordrer min nattesøvn eller min tålmodighed? Hvordan fokuserer jeg på alt det, hun allerede kan, i stedet for at være frustreret over alt det, hun endnu ikke kan? Hvordan sørger jeg for, at storebror ikke bliver overset, eller at parforholdet ikke lider under de nye opgaver? Hvordan lærer jeg at sætte pris på nuet – på livet, som det nu udfolder sig, i stedet for kun at se begrænsningerne og alle de mange ekstra bekymringer, der følger med at få et spædbarn i huset.

Vilde blomster vokser i de flestes haver

Silke har Downs syndrom. Der er ingen romantik over det. Det har ikke altid været nemt at acceptere det. Det er heller ikke altid nemt for mig, når jeg som præst på dåbsbesøg ser andre børn på samme alder, som kan så meget mere, ➤

end vores pige kan. Og ja, jeg ved, at der også fremover vil være dage, hvor vi kommer til at blive frustreret over Silkes handicap og alt det, det medfører. Men samtidigt synes jeg, at det er meget nemmere at affinde mig med Silkes særlige behov end at acceptere mine egne handicaps. Når jeg bærer min datter i mine arme, så varmes mit hjerte, og jeg er glad. Så føles det som en selvfølge, at hendes liv "det er livet værd", for jeg kan ikke andet end at elske hende.

Men når jeg ser mig selv i spejlet – med alt det, jeg godt ville var anderledes – overvægten, mørke sider i sindet, trætheden, vreden, glemsomheden og så mange andre ting – så har jeg meget sværere ved at få øje på det positive. Alle disse skyggesider ville jeg allerhelst have været foruden.

Er jeg en "vild blomst" – eller er jeg blot en slags ukrudt, som ikke passer ind i en ordentlig have? Tør jeg sætte pris på mit liv, min krop og mit sind, eller længes jeg uophørligt efter et liv uden handicap, uden skyggesider? Tør jeg se mit liv som værdifuldt, og tør jeg leve i nuet – eller drømmer jeg uophørligt om at være andetsteds?

Det største handicap i livet er måske ikke Downs syndrom. Det er måske snarere manglen på at kunne elske sig selv. Manglen på at sætte pris på livet, som det nu udfolder sig. Og dette handicap vokser desværre i de flestes haver.

Danmarks bjerge...

Dagligdagen med en baby med Downs syndrom kan nemt blive præget af kedsomme rutiner og frustrerende få fremskridt.

Jeg husker tydeligt den dag, fysioterapeuten mente, at jeg ganske snart måtte forvente at se Silke kravle. Nu, mens jeg skriver disse linjer, tre måneder senere, venter jeg stadigvæk på at se miraklet ske. Og det skyldes bestemt ikke, at Silke og jeg i mellemtiden ikke har øvet os!

Når jeg døjer med dårlig samvittighed finder jeg i øjeblik trøst i bogen "Danmarks bjerge". Bogen er en turistguide til Danmarks højeste bakker og er skrevet af nordmanden Roger Pihl, en bjergbestiger med et alvorligt handicap – han lider nemlig af højdeskræk!

Læsningen giver mig lidt ro i sindet. Tænk: Danmarks mindste bjerg, Urnebjerg på Sydvestlolland, er blot fem meter højt. Og udsigten fra Harrehøj (blot to meter høj) på Saltholm er helt overvældende.

Det er åbenbart ikke det antal meter, vi når, der er altafgørende. Selv det fladeste landskab kan rumme "bjerge". Hvert eneste landskab, hver eneste hverdag kan have sine højdepunkter. Og en lille, næsten uanseelig højdeforskel kan være omvejen værd. Hvis man blot gør sig den umage at stoppe op, se sig omkring og nyde udsigten!



FÅRUP



Igen i år var LDS's medlemmer inviteret til Fårup Sommerlands Charityday – helt gratis – ja, hvor heldig har man lige lov at være.



Vi valgte at dele køreturen op over 2 dage, så vi bare kunne stoppe og få et hvil eller en is, når der var brug for det. Som sagt – helt på børnenes præmisser.

Så lørdag middag indlogerede vi os på Comwell i Rebild Bakker. Om eftermiddagen var vi en tur i Rebild Bakker, og hotellet havde indendørs pool, lige noget ungerne var vilde med. Og uden dette skal lyde som reklame, hvilket det på ingen måde er, så vil jeg da gerne lige personligt anbefale det nordjyske! For i det nordjyske har de nemlig også Fårup Sommerland, som er mit yndlings-sommerland. Og der skal vi hen i morgen.

Søndag morgen satte vi kursen mod Fårup. På bagsædet blev der snakket om, hvad man gerne ville prøve. Og set i bakspejlet skulle vi nok have planlagt en smule hjemmefra, om hvad der er vigtigst at nå, for vi nåede IKKE det hele! Fårup sommerland er stort, næste gang skal vi nok dele os op for at få mest ud af det hele.

Det største hit var trafikskolen. Mine 2 drenge fik i hvert fald 20 kørekort med hjem HVER, og ja, de bliver den dag i dag stolt vist frem til vores gæster. Og ikke nok med det, så var LDS vært for en lækker is efter eget valg også til hele familien. Den blev nydt med stor velbehag, tak for den.



Vi fik også prøvet rutsjebaner, for herhjemme må det gerne være vildt. Vi elsker vilde ting, og det har de også i Fårup Sommerland, og det er uanset alder. I det hele taget er vi bare tossede med Fårup. Det er gennemført, og der er virkelig noget for hele familien. I Fårup Sommerland er der tonsvis af legepladser, der er heste, der er trampoliner, minitog og masser af små forlystelser, hvor de mindre børn også kan være med. Og vigtigst af alt – der er plads. Masser af plads. Man føler ikke, man er ved at gå ind i nogen, eller nogen er ved at gå ind i en.

Toppen af kransekagen var, da vi skulle hjem, der gik vi nemlig forbi en souvenirbutik og en slikbutik, og da ungerne penge brændte i lommerne, skulle vi selvfølgelig ind og lure. Da de betalte, spurgte de søde piger bag disken, om de havde haft en dejlig dag. Ungerne snakkede i munden på hinanden, de var så glade, at de ikke kunne lade være med at hoppe og danse af bare lykke.

Nu er ungerne blevet puttet, og jeg har lige kastet mig i sofaen, helt varm af sol, høj af glæde og fuldstændig udmattet efter en lang og helt vidunderlig dag i selskab med de bedste, og denne dag vil vi herhjemme snakke om i meget lang tid! Så vil vi gerne sige en stor tak til Fårup Sommerland og LDS for at gøre denne dag mulig. Vi sidder tilbage med mange dejlige minder – tak for det!



En interviewundersøgelse

om forældreskab til børn med Downs syndrom

Vi er tre psykologistuderende fra Aarhus Universitet. Vi har netop afsluttet fjerde semester, hvor vi har haft et fag om kvalitativ metode, hvor vi har haft til opgave at foretage interviews omhandlende et selvvalgt emne.

Af Mette Wollesen, Signe Løn og Solveig Grønkjær

Grundet almen interesse og en forventning om at forældreskabet til et barn med Downs syndrom er en kompleks og omfangsrig oplevelse, valgte vi at undersøge den fænomenologiske oplevelse af dette. Indlægget beskriver kort de hovedpointer, som vores interviewundersøgelser har vist.

Adskillige temaer går igen blandt interviewpersonerne og tegner et mønster af oplevelser, som kan anses som gennemgående for forældreskabet til børn med Downs syndrom. Disse er bl.a. et gensidigt støttende ægteskab og oplevelser af, at udsendelser om "Morten og Peter" har haft en kendskabs-givende effekt på samfundet. Endvidere er håb om bofællesskaber og en glad tilværelse fælles for fremtidsdrømme. Desuden er der enighed om, at positive oplevelser dominerer i forældreskabet. Derudover går det hos nogle af interviewpersonerne igen, at der er vanskeligheder med at få den berettigede støtte fra kommunen.

Ud over lighederne adskiller interviewene sig også i indhold. Nogle oplevelser er karakteriseret af, at opdragelse til god og høflig opførsel har stor betydning. Desuden er der fordele ved, at Downs syndrom er synligt, og derfor

har bedre mulighed for at forstås af og tages hensyn til af samfundet. Endvidere kan der være en enorm stolthed over barnets evner, som er lig gennemsnitsbørns. Andre interviews omhandler begrænsninger på arbejdsliv og hverdag som følge af forældreskab til et barn med Downs syndrom.

Nogle af interviewene giver flere nuancer på oplevelsen af at have et barn med Downs syndrom i form af ønsket om diversitet indenfor forståelsen af og synet på Downs syndrom. Dette forstås som et ønske om større kendskab til og normalisering af børn med Downs syndrom i samfundet. På den måde skaber det en eftertanke vedrørende betydningen af samfundets synspunkt på valget om at vælge et barn med Downs syndrom til eller fra.

Vores interviews har altså vist, at der naturligvis er stor individuel forskel på, hvordan det opleves at være forælder til et barn med Downs syndrom. Denne oplevelse påvirkes bl.a. af den enkeltes personlighed, hvorvidt kommunen tilbyder den ønskede hjælp, og selvfølgelig også barnets personlighed. Alle vores interviewpersoner har understreget, at børn med Downs syndrom er ligeså forskellige som alle andre børn, og Downs syndrom fortæller derfor ikke mere om et barn, end andre diagnoser vil gøre, da det ikke definerer mennesket. Den eneste forskel er, at man kan scanne for sandsynligheden for, at et barn har Downs syndrom.

Vi vil gerne takke vores tre interviewpersoner for at give os et indblik i deres personlige oplevelse af at være forælder til et barn med Downs syndrom. Vi er meget taknemmelige for jeres tid og har lært meget af jer.

Givskud Zoo

Af *Betina Marek Beck*

Den 16. juni 2018 tog vi igen en tur til Givskud Zoo med Downs Trekanten. Downs Trekanten betalte også i år for entreen for alle børn med DS.

Vi startede på en stor legeplads med frie geder, og det bragte stor glæde hos de fleste børn at kunne klappe gederne, og hos enkelte lignede det også, at de havde en dybere samtale med dem.

Alle familier gik rundt i parken på egen hånd og samledes lidt efter middag, hvor foreningen var vært for is/kaffe til alle.

Det startede tørt og med en nogenlunde temperatur, men da vi havde fået is og ville ud og se lidt mere på dyrene rundt om i parken, så kom regnen. Vi nåede lige en tur gennem det nye anlæg med istidsdyr, som er rigtig godt lavet og så opgav vi at komme rundt og se mere, da vi var total gennemblødt efter et kvarter i regnen.

Vi havde samlet 9 familier med børn med DS, så det var en stor succes, og alle hyggede sig. Vi skal helt sikkert afsted igen til næste år.



Nyt fra foreningens Facebook-gruppe

for medlemmer med familiær relation til personer med Downs syndrom.

Af Karina Rhiger

Den lukkede Facebook-gruppe er for forældre, søskende eller bedsteforældre med et medlemsnummer i Landsforeningen Downs Syndrom, og denne har i skrivende stund 329 medlemmer. Siden bruges til erfaringsudveksling, spørgsmål og sparring blandt gruppens medlemmer, deling af hverdagsliv, oplevelser og billeder samt invitationer til arrangementer i lokalforeninger og nye sportslige tiltag.

Herudover formidler vi fra bestyrelsens side, når der søges deltagere til f.eks. interviews. I de seneste måneder er der blevet stillet mange spørgsmål i gruppen, og der er rigtig mange svar til hvert spørgsmål fra andre medlemmer.

Kunne du tænke dig at være med i gruppen?

Nedenstående gør sig gældende i forbindelse med optagelse i gruppen:

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

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

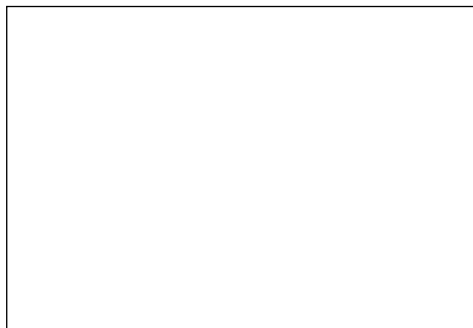
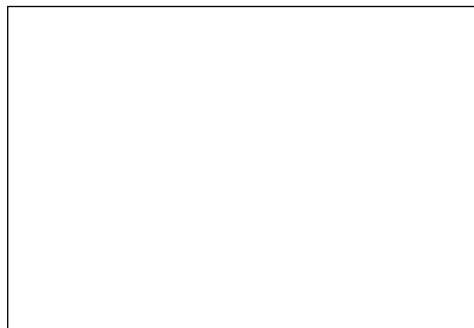
- 2) Hvis det ikke er dit navn, der står registreret i medlemskabet og du er bedsteforælder, en søskende eller den anden forælder.

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

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

I forlængelse heraf anmoder du gruppen om at blive medlem.

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



Merudgift og tabt arbejdsfortjeneste

Hvad skal du være opmærksom på, når du søger om økonomisk støtte, når du er ny forælder?

Når du som ny forælder til et barn med Down syndrom møder kommunen, skal du være opmærksom på, hvilke muligheder der er for at søge økonomisk støtte. Som socialrådgiver oplever jeg, at især nye forældre kan finde det uoverskueligt at sætte sig ind i reglerne for at modtage merudgifter eller tabt arbejdsfortjeneste.

Af Elisa Brandt Hansen, socialrådgiver

Jeg vil derfor med denne artikel forsøge at lede jer igennem junglen af kriterier for at kunne modtage merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste.

Merudgifter

Lovteksten i serviceloven § 41, merudgifter er følgende:

Kommunalbestyrelsen skal yde dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelse i hjemmet af et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Det er en betingelse, at merudgifterne er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne og ikke kan dækkes efter andre bestemmelser i denne lov eller anden lovgivning.

Stk. 2. Udmålingen af ydelsen sker på grundlag af de sandsynliggjorte merudgifter for det enkelte barn, f.eks. merudgifter til individuel befordring og fritidsaktiviteter.

Stk. 3. Beløbet til dækning af de nødvendige merudgifter kan ydes, når de skønnede merudgifter udgør mindst 4.596 kr. pr. år (2015-niveau). Ydelsen fastsættes ud fra de skønnede

merudgifter pr. måned og afrundes til nærmeste kronebeløb, der er deleligt med 100.

Stk. 4. Hjælpen efter stk. 1 er betinget af, at kommunalbestyrelsens anvisninger med hensyn til pasning m.v. følges.

Stk. 5. Børne- og socialministeren kan i en bekendtgørelse fastsætte nærmere regler om, hvilke udgifter der kan ydes hjælp til, og betingelserne herfor.

Kort og unuanceret fortalt, er en merudgift, en udgift som andre børnefamilier ikke har.

Der er i lovteksten ikke en oversigt over, hvad der menes med, og hvad der er en merudgift, og det er derfor op til jer at "finde ud af", hvad merudgiften er. Vi kan forsøge at dele merudgiftsparagraffen op i kriteriedelene, så det kan blive mere overskueligt.

For at der overhovedet kan bevilges en merudgift, skal barnet være omfattet personkredsen, hvilket betyder, at et barn skal have en betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, en indgribende og kronisk lidelse eller en indgribende og langvarig lidelse. Et barn med en Down syndrom er som udgangspunkt altid omfattet personkredsen. Vurderingen af personkredsen foretages af kommunen på baggrund af samtale med jer, lægefaglig dokumentation og i visse tilfælde dokumentation fra institution/skole. Alt indhentet i samarbejde med familien og aldrig uden samtykke.

Når man er i personkredsen for at kunne modtage merudgifter, så skal der laves en konkret vurdering af den merudgift, der søges om. Der skal her tages stilling til følgende:

1. Er udgiften nødvendig.

2. Er udgiften en konsekvens af barnets nedsatte funktionsevne.
3. Kan udgiften dækkes efter anden lovgivning.
4. Kan udgiften sandsynliggøres.
5. Overstiger udgiften 4.848 kr. årligt.

For at der kan bevilges en merudgift, skal merudgiften være nødvendig ved forsørgelsen af barnet i hjemmet, og det skal være en direkte konsekvens af den nedsatte funktionsevne. Hertil skal det siges, at der kun kan bevilges de udgifter, som er en følge af den nedsatte funktionsevne, og som ikke er en udgift, som en familie med et barn uden nedsat funktionsevne også ville have.

Som et eksempel kan vi se på merudgifter til medicin. Der kan kun bevilges til medicin, som er en følge af den nedsatte funktionsevne, og ikke til den medicin, som kan være en følge af almindelige børnesygdomme, som alle familier kan have en udgift til.

Et andet eksempel kan være beklædning som tøj og sko. Hvis barnet, som følge af sin nedsatte funktionsevne, har et større forbrug af tøj og sko for eksempel på grund af øget slitage, ville der skulle foretages en vurdering af, hvad en familie med et barn uden nedsat funktionsevne ville have af udgifter til tøj og sko. Dette skal så fratrækkes den samlede udgift til tøj og sko, og der ville så findes frem til merudgiftsbeløbet.

Når du sender en ansøgning om merudgifter efter serviceloven § 41, så vil min anbefaling være at beskrive behovet for merudgiften, og hvorfor merudgiften er en konsekvens af jeres barns Downs syndrom. Hvis I inden ansøgningen har afprøvet tiltag, hvor I har forsøgt at kunne undgå udgiften, beskriv da, hvad I har forsøgt med, og hvorfor det ikke har kunnet afhjælpe behovet.

Tabt arbejdsfortjeneste

Ligesom med merudgifterne, så er der nogle kriterier, som skal være opfyldt, før man kan modtage tabt arbejdsfortjeneste. Lovteksten

til serviceloven § 42, tabt arbejdsfortjeneste er følgende:

§ 42. Kommunalbestyrelsen skal yde hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste til personer, der i hjemmet forsørger et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Ydelsen er betinget af, at det er en nødvendig konsekvens af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er moderen eller faderen, der passer det.

Stk. 2. Kravet i stk. 1 om, at barnet skal være forsørgt i hjemmet, gælder ikke i forhold til de i stk. 1 nævnte børn, som er anbragt uden for hjemmet efter § 52, stk. 3, nr. 7, i forbindelse med barnets hospitalsbesøg. Det er en betingelse, at moderens eller faderens tilstedeværelse på hospitalet er en nødvendig konsekvens af barnets funktionsnedsættelse, og at tilstedeværelsen er det mest hensigtsmæssige for barnet.

Stk. 3. Ydelsen fastsættes på baggrund af den tidligere bruttoindtægt, dog højst med et beløb på 27.500 kr. om måneden. Maksimumsbeløbet reduceres i forhold til den andel, de visiterede timer til tabt arbejdsfortjeneste udgør af den samlede arbejdstid. Der beregnes bidrag til pensionsordning, som udgør 10 pct. af bruttoydelser. Bidraget kan dog højst udgøre et beløb svarende til det hidtidige arbejdsgiverbidrag. Kommunen indbetaler efter reglerne i lov om Arbejdsmarkedets Tillægspension ATP-bidrag af hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Ydelsesmodtageren skal betale 1/3 af ATP-bidraget, og kommunen skal betale 2/3 af bidraget.

Stk. 4. Børne- og socialministeren fastsætter nærmere regler om beregning og regulering af tabt arbejdsfortjeneste efter stk. 3, herunder om beregning og indbetaling af bidrag til pensionsordning og efter indstilling fra Arbejdsmarkedets Tillægspension regler om betaling af ATP-bidrag.

Kort og unuanceret fortalt er tabt arbejdsfortjeneste nødvendig, når der er behov for at

passe sit barn i hjemmet grundet den nedsatte funktionsevne.

For at kunne modtage tabt arbejdsfortjeneste skal barnet, ligesom merudgifterne, være omfattet personkredsen. Personkredsen er den samme som ved merudgiftsydelsen.

Når man er i personkredsen for at kunne modtage tabt arbejdsfortjeneste, skal der laves en konkret vurdering af behovet. Der skal tages stilling til følgende:

1. Er det en nødvendig konsekvens, at forælderen passer barnet helt eller delvist i hjemmet?
2. Er det mest hensigtsmæssigt, at barnet bliver passet i hjemmet af forælderen?
3. Medfører behovet for tabt arbejdsfortjeneste et delvist eller helt ophør af arbejdet?

Et eksempel på behovet for tabt arbejdsfortjeneste kan være, at barnet udtrættes mere end andre børn og derfor har behov for kortere dage i institutionen og har derfor behov for at komme hjem tidligere end andre børn. Et andet eksempel kan være, at barnet skal følges til kontroller eller undersøgelser på hospitaler.

Behovet for tabt arbejdsfortjeneste skal medføre et delvist eller helt ophør af arbejdet. Det kan være en udfordring at se, hvor ophøret af den tabte arbejdsfortjeneste er, når man har skiftende arbejdstider eller har aften- eller nattearbejde.

Det kan være en udfordring at kunne dokumentere et delvist ophør af arbejdet, når man har aften- eller nattearbejde, og hvis barnet har en alder, hvor det ikke forventes, at barnet ville kunne være alene hjemme. Det er derfor vigtigt for de forældre, som har skiftende vagter, aften- eller nattearbejde, at beskrive hvorfor behovet for tabt arbejdsfortjeneste er en konsekvens af barnets funktionsnedsættelse og ikke på grund af arbejdsforholdene.

Hvis man modtager en bevilling på tabt arbejdsfortjeneste, skal man være opmærksom på, at det er et ydelsesloft på 30.576 kr. (det statsregulerede beløb af lovtjekstens 27.500,- for 2018) brutto månedligt. Hvis din månedsløn er

under ydelsesloftet, så vil du blive fuldt kompenseret for din løn, hvorimod hvis du har en månedsløn over ydelsesloftet, vil du ikke blive fuldt kompenseret af din løn.

Når du sender en ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste, vil min anbefaling være at beskrive, hvorfor I har et behov for at passe jeres barn i hjemmet. Uanset hvad behovet er, skal I beskrive det ud fra jeres barns behov.

I mit arbejde oplever jeg ofte, at familierne søger om tabt arbejdsfortjeneste, fordi de vil kunne få familielivet til at hænge sammen, hvis der kunne bevilges 10 timers tabt arbejdsfortjeneste ugentligt. Når hverdagen med 2-3 børn, et barn med særlige behov og fuldtidsarbejde kører derudaf, så kan jeg sagtens forstå tankegangen. Men for at kunne modtage tabt arbejdsfortjeneste skal behovet beskrives ud fra barnets behov, og hvordan behovet medfører et delvist eller helt ophør af arbejdet.

Med ansøgningen kan I med fordel indsende de seneste lønsedler, pensionsoplysninger og transportoplysninger, da disse skal bruges i forhold til udregningen af beregningsgrundlaget.

Hvad gør jeg, når jeg ønsker at søge om merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste

Når du skal søge om merudgifter eller tabt arbejdsfortjeneste, skal du kontakte din kommune. På borger.dk, vil du kunne udfylde et ansøgningsskema, så kommunen modtager ansøgningen digitalt. I ansøgningen skal der beskrives, hvad der er behov for, og hvorfor behovet for merudgiften eller den tabte arbejdsfortjeneste er opstået. Man kan forsøge at lave sin beskrivelse ud fra hvilke kriterier for henholdsvis merudgifter eller tabt arbejdsfortjeneste. Hvis I på forhånd ved, hvor kommunen vil kunne indhente yderligere oplysninger fra, kan I med fordel skrive kontaktoplysninger på hospitalet og afdeling, skole/institution eller andre samarbejdspartnere i jeres ansøgning. Hvis I selv har oplysninger fra eventuelle hospitaler, skoler eller lignende, kan I sende det med jeres ansøgning.

DoMyDay – et hjælpemiddel

Hjælp til selvhjælp

DoMyDay – Nem Kommunikation er et hjælpemiddel til mennesker med kognitiv funktionsnedsættelse, fx demens, hjerneskade, Parkinson, Downs m.fl.

Den specialudviklede smartphone giver struktur på dagen, hjælper med at opretholde kontakt til eget netværk og sundhedssystemet. Den enkelte hjælpes til selv at udføre og huske i højere grad.

DoMyDay er hjælp til selvhjælp, og tests har vist, at når brugere med demens, hjerneskade eller anden kognitiv funktionsnedsættelse bliver mere selvhjulpne, kan vedkommende i flere tilfælde blive længere tid i eget hjem.

Selvhjulpen i længere tid

Personer med demens, hjerneskade m.v. kan have svært ved at huske og strukturere. Når personen selv kan udføre og huske, øges selvværdet og liveglæden. Desuden udsættes plejebehovet.

Tilpasses brugerens status

Personale eller pårørende opsætter og ændrer nemt funktioner på DoMyDay via online-adgang. Når den demente eller hjerneskadede får nyt behov, ændres funktionerne til den aktuelle status. Fx når den hjerneskadede er i gang med rehabilitering, og den hjerneskadede får øgede kompetencer, kan DoMyDay-funktionerne udvides til personens aktuelle behov.

Nem at anvende for personalet

Det er nemt at opsætte og ændre funktioner på DoMyDay, og det sker online på PC eller tablet. Personalet eller den pårørende kan:

- Gøre funktionerne mere simple eller fjerne/lukke funktioner i takt med at personen med den kognitive funktionsnedsættelse ikke længere kan bruge funktionen.
- Lægge flere nye funktioner ind, når brugerens status ændrer sig til det bedre.
- "Lukke funktioner af" for at sikre brugerens adgang til og anvendelse af de individuelle og nødvendige funktioner.
- Følge med i brugerens opgavestatus, og SMS-besked kan tilgå kontaktpersonen, hvis der bliver behov for et besøg.

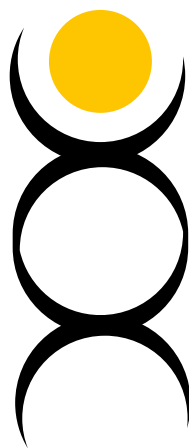
DoMyDay vil således altid være tilpasset brugerens aktuelle behov.



Systemet har vist sig bl.a. at kunne hjælpe mennesker med Downs syndrom. Læs f.eks om Hanne på DoMyDays hjemmeside: <https://domyday.dk/om-domyday/>

Donation

Allan Poulsen afholdt den 28. juli en sommerevent i Ølgod, hvor han samlede penge ind til Landsforeningen Downs Syndrom og Dyreværnet.



Forud for dagen havde Allan samlet gavekort ind fra forskellige sponsorer, som blev sat på auktion, ligesom han havde gode frivillige kræfter til at hjælpe undervejs.

Mellem 250 og 300 mennesker mødte op til dagen for at støtte de gode formål og bl.a. se spændende biler.

Dagen resulterede i en donation på 23.200 kr. til Landsforeningen Downs Syndrom.

Vi er meget glade for donationen og takker Allan Poulsen for at vælge at støtte Landsforeningen Downs Syndrom.

Ud over Allan Poulsen vil vi også gerne takke sponsorer af gavekort, fremmødte, der deltog i auktionen, og de frivillige der har hjulpet Allan undervejs.

DoMyDay – et hjælpemiddel

Af Henrik Bryld

DoMyDay hjælper med struktur og kommunikation og kan benyttes af mennesker, som ikke magter en almindelig smartphone. DoMyDay anvendes bl.a. af voksne med Downs syndrom og udviklingshæmning.

Se eksempel her <https://domyday.dk/hanne-downs-syndrom/>

For at udbrede kendskabet til DoMyDay, vil jeg vil gerne tilbyde Landsforeningen Downs Syndroms medlemmer, at I kan afprøve DoMyDay gratis i 30 dage og med hjælp til at komme i gang. Hvis det mod for-

ventning ikke er et hjælpemiddel, som brugeren ønsker at beholde, er det helt gratis.

DoMyDay bevilges allerede af mange kommuner i Danmark.

Venlig hilsen Henrik Bryld

Tele Call

Svovlhatten 3, 5220 Odense SØ

Tlf. 21 123 456

henrik@telecall.dk

www.telecall.dk/www.DoMyDay.dk



FOLKEMØDET 2018

Af Anni Sørensen, Landsforeningen LEVs formand

Kære kredse og tilknyttede foreninger

Jeg vil forsøge at gøre en kort status over LEVs deltagelse i og udbytte af årets Folkemøde.

Vi havde i år valgt at prioritere følgende tematikker, hvor vi stod som arrangør eller medarrangør: Ulighed i sundhed og opsøgende sundhedstjek, STU, KLAPjob, særligt tilrettelagt forløb i jobcentret, velfærdsteknologi, ensomhed, civilsamfundets rolle og fremtidens bosteder. Herudover deltog vi naturligvis i mange andre debatter og events, som på den ene eller anden måde havde relevans for LEVs målgruppe. Eksempelvis om retssikkerhed på socialområdet, sociale investeringer, udfordringer i retspsykiatrien, implementeringen af handicapkonventionen og meget andet. Her var vi publikum, men vi udnyttede muligheden for at bringe vores særlige LEV perspektiv ind i debatterne.

Overordnet var det et meget vellykket Folkemøde. Vi fik igangsat mange relevante debatter, vi fik vedligeholdt mange kontakter - både til politikere og andre centrale aktører - og vi fik skabt nye kontakter og lavet mange aftaler, som vi nu skal følge op på.

Det er selvfølgelig altid relevant at spørge: Valgte vi de rigtige tematikker? Er udbyttet

tilstrækkeligt i forhold til ressourceforbruget? Og hvad skal vi næste år?

Vi evaluerer nu årets indsats og udbytte for herefter bedre at kunne prioritere næste års indsatser og prioriteringer.

Men min vurdering er, at vi både i forhold til pleje af relationer – internt og eksternt – og i forhold til politisk synlighed og gennemslagskraft i høj grad lykkedes. Samtidig er tiden før Folkemødet selvfølgelig også betydningsfuld for vores samarbejde med andre organisationer og for vores gennemslagskraft og synlighed.

Vi samarbejdede med mange andre organisationer f. eks. DH, Ligeværd, Muskelsvindfonden, Spastikerforeningen, SIND, DUOS, LOS, SL og mange andre.

Vi havde også et rigtig godt samarbejde med LEV Bornholm, som havde deres eget event om beskyttet beskæftigelse og lokalt erhvervsliv i LEV og Ligeværds telt. Det var dejligt at den lokale kreds havde lyst og mulighed for at stå for deres eget event, og så var det fantastisk at opleve så mange dygtige brugere af det beskyttede beskæftigelsestilbud, Sandemandsgården, som demonstrerede dele af, hvad de arbejder med til dagligt. De inviterede også os andre til at prøve kræfter med deres arbejde. Det var

vigtigt og betydningsfuldt, at LEVs målgruppe viste os alle en del af deres hverdag. Tak til LEV Bornholm.

Vi skal nu arbejde videre med de mange tilbagemeldinger og kontakter, vi fik i år, og herved sikre konkret handling. Jeg kan ikke op-
liste alle disse indsatser, men blot komme med et par eksempler. Vi opnåede via to debatter om emnet: Ulighed i sundhed atter at sætte fokus på de store udfordringer, LEVs målgruppe har i forhold til sundhed. Vi agiterede atter for et opsøgende sundhedstjek, og vi fik mange positive tilkendegivelser fra centrale aktører i Folketing, kommuner, regioner, lægeforening, SL m.m., som alle lovede at deltage i efterårets indsatser for at sikre et opsøgende sundhedstjek for LEVs målgruppe og for andre handicapgrupper, som har tilsvarende udfordringer.

I forhold til vores forslag, om at unge i STU-målgruppen skal sikres et særligt forløb i jobcentret, fik vi også positive tilbagemeldinger. Og ligeså fra beskæftigelsesminister, Troels Lund Poulsen, som ved flere debatter omtalte LEVs målgruppe og lovede handling, både i forhold til tilkendelse af førtidspension, i forhold til KLAPjob, det kommende handicappolitiske udspil på beskæftigelsesområdet m.m.

Herudover er der selvfølgelig en masse andre tiltag, aftaler og initiativer, vi nu skal følge op på.

Alt i alt var det et positivt Folkemøde med debat, synlighed, alliancer og politisk gennemslagskraft for LEV og vores målgruppe.

I kan læse mere om Folkemødet på LEVs hjemmeside: Folkemøde 18.

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, uskarpe 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.

Jeg har fået min datter tilbage

Et mareridt er slut! Et opslidende mareridt, som har stået på siden marts 2016.

En mor fortæller

Af personlige hensyn nævnes ingen navne, og forfatteren er delvist anonymiseret, men er redaktionen bekendt.

Det sluttede torsdag i uge 25. Min datter slog op med sin kæreste – en ung mand, som havde styret hendes liv siden marts 2016. Det er som om, verden bare er kørt forbi – at mareridtet har været i sin egen lille lomme. Der har været SÅ mange kampe, og mange tårer er grædt – og fortvivlelsen ubeskrivelig stor. Værst af alt var angsten for at miste og dertil magtesløsheden – den fuldstændig opslidende magtesløshed.

I tiden der er gået, har jeg befundet mig i en tilstand af afmagt – en ond drøm, hvor du løber med det onde i hælene, men du kommer ingen vegne. Desuden er jeg også blevet 50.000 kr. fattigere (advokatomkostning til værgemål), men det gode er, at værgen heldigvis forhindrede et bryllup og et navneskifte. Værgen har været den, der skulle træffe de kritiske beslutninger. Min datter har haft 14 forskellige telefonnumre i perioden. – Lige så snart kæresten fandt ud af, at hun havde haft kontakt til mig, fik hun et nyt nummer... Jævnligt kom der beskeder med trusler – det var et sandt helvede. I perioder turde jeg slet ikke åbne mine sms-beskeder – de kunne være så onde, og jeg kunne slet ikke kende min datter i det, der var skrevet.

Sommeren 2016 fik min datter en blodprop i højre hjernehalvdel – hun blev akut indlagt på sygehuset. På dette tidspunkt boede hun hos kæresten. Jeg blev meget tidlig morgen ringet op fra sygehuset – min datter var blevet indlagt med kraftnedsættelse i venstre side. Jeg var ude at løbe i plantagen – det var som om alt sluttede... og alligevel øjnede jeg et håb. Nu kunne jeg endelig se hende. I dag ser jeg blodproppen, som min datters redning. Årsagen til

blodproppen er aldrig blevet fundet – min teori er, at hun levede i et stresshelvede. Den struktur, hun har så hårdt brug for, var der ikke – det blev hans dagsorden, der skulle følges. Uden struktur glemmer min datter at passe på sig selv – glemmer hygiejne, glemmer medicin, glemmer at hvile og får derfor aldrig ro.

I løbet af den måned hun havde boet hos ham, havde hun taget 8 kg på, hvilket næppe heller er godt for helbredet. Jeg kunne næsten ikke genkende hende, da jeg kom ind på hospitalet. Det var et gribende gensyn. Hun havde savnet mig, og hun ville ikke lade mig gå igen: Mor du skal blive her i nat.

Sådan var det de første uger på hospitalet. Desværre var kæresten der rigtig meget, og efterhånden som min datter fik det bedre, fik han overbevist hende om, at jeg ville hende det ondt (han kunne jo se, at hun havde knyttet sig mere og mere til mig igen). Han ville, at hun skulle holde mig væk – ellers ville han slå op med hende. Denne manipuleren tog til, og min datter kunne ikke sige fra overfor ham. Han fik hende til at ringe med klokken, når jeg kom, så skulle sygeplejersken komme og bede mig gå igen. – Never ending nightmare.

Heldigvis kom min datter på et bosted efter hospitalsopholdet – endelig blev det tydeligt for andre end os forældre, at min datter havde brug for meget støtte – ikke kun pga. eftervirkninger af blodproppen. Stille og roligt er min datter blevet mere sikker på sig selv – på basis af et godt støttesystem er hun nu nået til at kunne sige fra også overfor ham. Hun er glad for sit bosted, hvor hun har gode venner og veninder,

der er gode at snakke med. Og de hygger sig med hinanden.

Ja, der er meget mere at fortælle, men det lader jeg ligge nu – for nu til det allervigtigste.

Den 21. juni 2018 traf min datter en beslutning. Hun slog op med kæresten. Hun havde haft lyst til det et stykke tid. Dagen før havde han truet hende med at slå op – det skete jævnligt.

Han tog det pænt, siger hun.

Hun spurgte efterfølgende, om hun måtte komme hjem til mig i ferien. Hun havde to uger. Jeg blev så glad. Endelig skulle vi holde ferie sammen igen. V

i fik hurtigt planlagt de to uger – det har været den bedste ferie. Vi har været i Nordjylland og i København – har været sammen med højskolevennerne, og min datter vil med på højskole til sommer. Vi har været i teater – set Seebach-musical – besøgt familie på vejen hjem fra Sjælland – ja, vi nåede ikke alt det, vi havde snakket om – men mon ikke vi nu igen får weekendtid sammen engang imellem – det håber jeg. Min kære datter har fundet ud af, at hun har været savnet – savnet af familien – savnet af højskolevennerne – og at hun har savnet at være en del af det. Hun har jo været

afskåret fra at være med til noget. Hun turde ikke sige, at hun gerne ville være med – af frygt for at han forlod hende. Uhyggeligt og meget traumatisk har det været.

Bedst af alt: Min datter er glad igen, hun griner frit, hendes øjne smiler, hendes skuldre er kommet ned på plads, hun har tabt det meste af de 14 kg, hun havde taget på, siden hun forlod skolen juni 2016. Forståeligt nok – stressfaktoren er væk – hun bliver ikke længere kontrolleret fra tidlig morgen til sen aften ved 8 telefonopkald om dagen.

Hvor er det fantastisk, at man nu igen kan glæde sig til noget. Glæde sig til julen. Glæde sig til bedstemors 90-års fødselsdag til september. Vi kan igen samles i familien uden forbehold og mit dejlige barnebarn kan komme til at kende sin faster – og hun ham – hun er så stolt af at være faster. Ja, nu har jeg lyst til at holde den fødselsdag, som jeg ikke magtede at holde tidligere i år – fordelen ved det er, at jeg har nået at vænne mig til det nye tiår.

Fantastisk igen at føle sig hel – igen at kunne trække vejret helt ned i maven – igen at have overskud til også at passe på sig selv.

2018 er et fantastisk år.

LEVs aftentelefon

– et tilbud om en støttende samtale

ÅBEN HVER TIRSDAG KL. 19.00-21.00

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 bemandes af erfarne, frivillige kræfter.

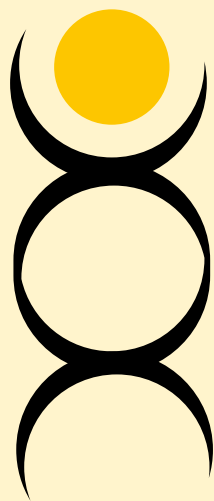
www.lev.dk/medlemsservice/levs-aftentelefon

LEVs
aften-
telefon

2851 5252

Run 4 charity – et støtteprojekt

Af Karina Rhiger



I samarbejde med Run 4 charity har vi lagt navn og headline til en af de flotte løbe t-shirts, der lige nu kan købes på adressen: <http://run4charity.dk>

Løbe t-shirten er en lang model fra Nike, som kan fås til både kvinder og mænd. Farverne er hvid eller sort, og størrelserne spænder fra S-XL. Vores headline er: "Rigtige venner tæller ikke kromosomer".

Run 4 charity er et støtteprojekt, hvor man ved at købe en t-shirt til sig selv gennem betalingen også



støtter den givne organisation, der har lagt navn til t-shirten. Prisen for t-shirten er 329 kr, hvoraf 27,2% af prisen går ubeskåret til Landsforeningen Downs Syndrom.

Vi har valgt, at de penge vi får ind fra løbe t-shirts skal gå til aktivitetsweekend

og fortsat produktion af Down & Up.

Så til alle jer, der elsker at løbe i en kvalitets t-shirt, til jer, der bare gerne vil støtte foreningen og samtidig få en lækker t-shirt ud af det. Hermed en opfordring til at klikke ind og læse mere.

Aktivitetskalender 2018/19



DATO:

ARRANGEMENT:

HVEM:

24/8 – 26/8

Aktivitetsweekend

LDS

31/8 – 2/9

Hasmark koloni

DS Fyn

1/9

Deadline billeder til kalender til LDS redaktør

12/10

Deadline stof til blad til LDS redaktør



2019:

Forår

Forældrekursus 2019

LDS

21. marts

World Down Syndrome Day

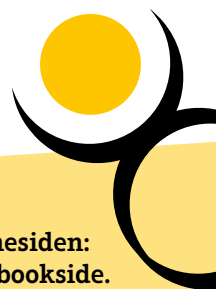
LDS



Redaktørens mailadresse står på side 2.



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.