



# DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



NR. 4  
DECEMBER 2018  
18. ÅRGANG

VERDENSKONGRESSEN RIKKE NIELSEN: SÅDAN BLEV JEG EN  
RIGTIG VINDER LOKALFORENINGER AKTIVITETSVEEKENDEN  
NINA: JEG VIL OGSÅ MED TIL VM GENERALFORSAMLING 2019



# DOWN & UP

LANDSFORENINGEN  
DOWNS SYNDROM

## MEMLEM AF:

Landsforeningen LEV:  
"Udvikling for udviklingshæmmede"

## FORMAND:

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

## REDAKTION:

Katarina Fabricius 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: Aktivitetsweekenden 2019

## FOTO: Anne-Mette Kristensen

## SATS OG TRYK:

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

# DEADLINE

for indlæg til næste nummer:  
den 14. december 2018.

# Indhold

|                                       |         |
|---------------------------------------|---------|
| Formanden har ordet .....             | side 3  |
| Bestyrelsen .....                     | side 5  |
| Verdenskongressen i Glasgow .....     | side 6  |
| Må vi låne dig? .....                 | side 9  |
| Sådan blev jeg en rigtig vinder ..... | side 11 |
| Søskendeforholdet .....               | side 12 |
| Julefest. ....                        | side 17 |
| Lokalafdelinger .....                 | side 19 |
| Aktivitetsweekend .....               | side 22 |
| Jeg vil også deltage i VM. ....       | side 28 |
| Generalforsamling .....               | side 31 |
| Brug dit kamera. ....                 | side 31 |
| Nyt fra DUKH .....                    | side 33 |
| 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

Efteråret er kommet, og lige om lidt er det vinter.



AF KARINA RHIGER

I Landsforeningen Downs Syndroms bestyrelse keder vi os bestemt ikke. Mange forhold tages vare på, og aktiviteterne vokser. Hen over august/oktober har vi arbejdet med mange forskellige ting, og har I fulgt med på de sociale medier, har vi gjort, hvad vi kunne for at holde jer opdaterede. Udpluk heraf er:

Aktivitetsweekenden, der forsøgsvis blev afholdt på Fænøsund med plads til dobbelt så mange som sidste år. I år var der ekstra skruet op for musikken, og det var en stor succes. Evalueringerne viste stor tilfredshed med stedet og programmet. Tak til udvalget, der planlagde weekenden. Det var et kæmpe arbejde båret af frivillige kræfter. Tak til alle jer, der deltog i weekenden. Det var dejligt at se både gangangere og nye deltagere. I bestyrelsen har vi også evalueret weekenden, og med øje for økonomi, planlægning og frivillige kræfter til rådighed mv. har vi valgt at næste års Aktivitetsweekend bliver afholdt i tidligere afprøvede rammer – på Pindstrup Centret. Datoen bliver d. 6.-8. september 2019, så sæt kryds allerede nu.

Og har du lyst til at bidrage med frivillige kræfter i udvalget, kan du læse mere om, hvordan du kan komme til det inde i bladet.

I august afholdt vi nordisk samarbejds møde med vores nabolande Norge, Sverige og Island. Det var et meget udbytterigt mødedøgn, hvor vi fik afstemt forventninger og sat retning for arbejdet fremad. Vi har meget forskelligartede kompetencer, og vi vurderer, at vi sammen står stærkt og kan finde god gavn af hinanden fremadrettet. Vi skal mødes igen i det nye år.

I starten af oktober var formandsskabet i Island, hvor afsættet for rejsen var, at formanden var inviteret til at tale på Medical Ethics Confe-

rence arrangeret af World Medical Association. På turen blev der desuden afholdt møde med repræsentanter fra den islandske bestyrelse og givet interview til Iceland Medical Journal.

Vores samarbejde med hospitalerne vækker interesse i udlandet. Således var der i starten af oktober et filmhold fra programmet On Assignment på den engelske kanal I-tv i Danmark for at lave en reportage om, hvordan Landsforeningen Downs Syndrom samarbejder med hospitaler og tilbyder vordende forældre kontakt til forældre til børn med Downs syndrom med henblik på at medvirke til, at nuanceret information ligeledes også handler om levet liv. Specielt var mødet mellem vordende forældre og forældre til et barn med Downs syndrom i fokus.

I slutningen af oktober lancerede vi vores fjerde film. Denne gang en film til nye forældre. Den er blevet taget rigtig godt imod på de sociale medier. Vi håber, at den kan hjælpe nye forældre godt på vej. Tusind tak til de familier, der har stillet sig til rådighed for optagelser. Filmen kan findes på vores hjemmeside: <http://down.dk/youtube-kanal/>

I dette blad kan du bl.a. læse tre beretninger fra Aktivitetsweekenden og to artikler fra Verdenskongressen. Lokalforeningerne har bidraget med artikler om sommerfesten i Down Aarhus og Down Hovedstadens årlige tur til Barresøgård. Herudover er der invitation til julefest, en artikel om foredrag med Rikke Nielsen på Fyn, en personlig beretning om Ninas deltagelse i VM og nyt fra DUHK.

Til sidst er der blot tilbage at ønske rigtig god jul og godt nytår til jer alle.

Rigtig god læselyst.

# Bestyrelsen



valgt på generalforsamlingen 10. marts 2018.

## Formand

**Karina Rhiger**

formand@downssyndrom.dk

## Bladansvarlig

**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

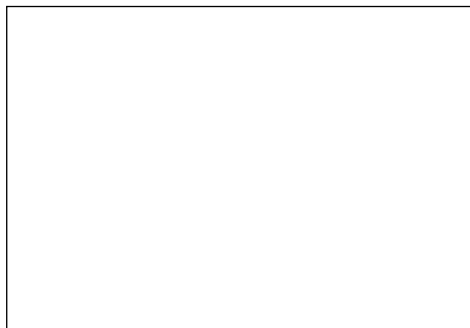
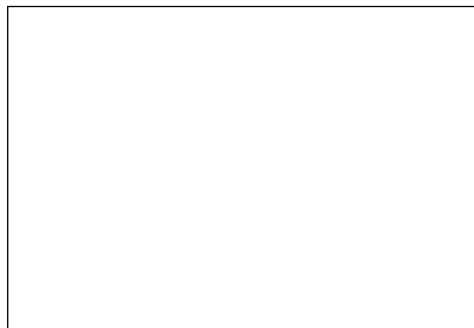
**Flemming Nielsen**

downssyndrom@downssyndrom.dk

## Suppleant

**Bart Vanden Auweele**

downssyndrom@downssyndrom.dk



# Verdenskongressen i Glasgow

Vores børns evne til at gennemføre en opgave har stor betydning for, hvor godt de klarer sig i skolen og videre i livet. Dette var budskabet fra Deborah Fidler, professor ved Colorado State University. På verdenskongressen for Downs syndrom i Glasgow holdt hun oplæg om de såkaldte eksekutive funktioner.

**Vi er på verdenskongressen i Downs syndrom i Glasgow. På plenums scenen står Deborah Fidler opstillet bag en alt for stor og klodset talerstol. En lille knop i en sal med plads til tusind mennesker.**

*Af Christina Haulrich Klausen*

Selv om hun ikke synes, så trænger hendes budskab ud. Forskere har hidtil troet, at IQ og sprogfærdigheder er afgørende for, hvordan et barn med Downs syndrom klarer sig. Men nu viser det sig, at barnets såkaldte eksekutive funktioner er vigtigere. Hvad er så det? Jo, det er evnen til at planlægge sine handlinger for at nå et mål og stå i det, selv om man møder modstand.

## **Lyt til læreren, forstå opgaven, løs den uden overspringshandling**

Forestil dig, at din lærer be'r dig om at løse tre opgaver. Først skal du tegne trekkanter. Så skal du farvelægge en tegning. Til slut skal du forbinde tal med en streg. Når du er færdig, skal du række hånden op. Når man tænker på det, kræver det ganske mange færdigheder at komme i mål.

For at have gode eksekutive funktioner, skal vi for det første have en god arbejdshukommelse. Vi skal huske, hvad vi gør. Huske hvor langt vi er, for at kunne gøre opgaven færdig. Hvad skal vi først, bagefter og bagefter det. Et tysk studie af over 1000 børn med Downs syndrom viser, at vores børn groft sagt ikke

kan huske eller håndtere for mange instrukser på en gang. Når der kommer mere end to instrukser, mister de fokus. Men hvis man deler instruksen ind i delelementer, så klarer de sagtens at fokusere. De fleste har fuld kontrol på to instrukser. Den tyske forsker bag studiet fortalte på kongressen, at når han gi'r vejinstruktioner til en person med Downs syndrom, siger han altid: gå til højre, gå op ad trappen, og så kan du spørge en person om vejen videre (som så kunne give to nye instruktioner).

Den anden vigtige egenskab er fokusering. Barnet skal undgå at blive distraheret og skal modstå lysten til at følge en pludselig indskydelse. Hold dig til planen. Her er der mange faldgruber for børn og voksne med og uden Downs syndrom! Personligt tænkte jeg tilbage til mine mange vandringer fra pc og til køleskab under studietiden.

Vores børn skal hjælpes på vej til at bygge disse egenskaber op. Deborah Fidler mener, arbejdet med at styrke barnets eksekutive funktioner kan starte tidligt.

## **Opmærksomhed hos babyer**

Hun har studeret, hvordan babyer med Downs syndrom retter deres opmærksomhed via blikket. 55 babyer med Downs syndrom fik præsenteret to interessante legesager. Deborah Fidler ser da på, hvordan barnet fokuserer, og hvordan det skifter opmærksomhed. Hun fandt, at de babyer, som har tidlig kontrol på opmærksomhed, har stærkere eksekutive funktioner og har lettere ved at lære senere.

Hun fandt desuden to væsentlige mønstre hos babyer. 40 % af babyerne brugte meget tid til at observere med øjnene men ikke så meget med hænderne. De resterende 60 % brugte både øjnene, munden og hænderne.

Gør det nogen forskel, hvad en baby gør? Som jeg flere gange har hørt fra fagpersoner, som bliver betalt for at vide bedre: de er jo så små, så bare vent og se, det kommer nok. Svaret på spørgsmålet er: Ja, det betyder noget, hvad en baby gør, hvis du ser på Fidlers studie. Babyer, som er mere fokuserede og er aktive i at lege og manipulere legesagerne, lærer mere i de første 6-9 måneder af deres liv. Det indebærer, at de kommunikerer mere og forstår mere af andres kommunikation til dem. De viser også flere praktiske færdigheder.

Deborah Fidler nævner som eksempel en baby, som vil have en rangle, der ligger ude af rækkevidde. Hvad gør barnet? Vil barnet prøve at få fat i tingen ved at placere den på et tæppe og hive tæppet til sig. Eller vil barnet observere genstanden og senere opgive at få fat i den? En baby med gode eksekutive funktioner vil forsøge at få fat i legesagen.

### **Hvordan kan vi bruge denne information til at forbedre den tidlige indsats?**

Deborah Fidler er optaget af at fortsætte forskningen i, hvordan vi kan hjælpe babyer til at fokusere opmærksomhed og træne de eksekutive funktioner. Underliggende i hendes foredrag lå,

at vi som forældre kan hjælpe barnet i aktivitet med de legesager, barnet ser på. Tag fat i hænderne på barnet og hjælp det til at manipulere, røre, føle, mærke. Hjælp med at træne barnets fokus på legesager, bøger, billeder ved at dvæle ved en ting af gangen – også lidt længere end barnet måske havde tænkt. Fasthold barnets opmærksomhed ved at gentage og snakke om den samme ting i et engagerende tonefald eller find på andre tricks selv.

### **Plastikkposesystem**

Ved et andet foredrag kom der et interessant eksempel på, hvordan man i Edinburgh hjælper skolestarterbarnet til at fokusere. De træner barnet i typiske skolesituationer og har fundet på et plastikposesystem. I indkøringen på et halvt år bliver barnet kendt med lokalerne, stolen det skal sidde på, jakken på knagen, tasken på stolen og dagens rytme. Formålet er at reducere indtryk og antallet af ting, som er nye og skal læres. Når først de andre elever er på plads, så vil barnet være mere forberedt og have større mulighed for at fokusere.

Plastikposesystemet består i, at barnets opgaver ligger i en plastikpose med en lynlås. De fire opgaver har hvert sit tal; 1, 2, 3 og 4. Barnet har da en tavle ved siden af med de samme tal. Når barnet går i gang med opgave 1, da placerer han tallet 1 op på tavlen og går i gang med opgave 1. Det kan bestå i at forbinde punkter via tal. Herefter er det opgave 2, 3 og 4. ➤



Dette system har barnet også trænet på i lang tid. Lære at lyne posen op og i. Lære at sætte tal på tavlen. Tage en opgave ad gangen. Blive vejledt af læreren til at blive i opgaven.

### **En lys fremtid for vores børn**

Jeg blev utroligt opløftet og inspireret af at høre de mange oplæg fra folk, som har forsket eller beskæftiget sig med Downs syndrom gennem tiår. I Australien har man fulgt et antal familier med Down syndrom siden 80'erne. Efter 40 år konkluderer de nu, at der ikke er noget plateau i udviklingen for mennesker med Downs syndrom. Ligesom os andre så lærer og udvikler de sig hele livet. Selvfølgelig gør de det!

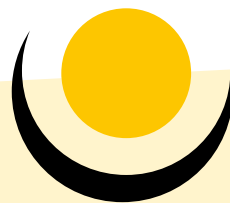
Sue Buckley er gammel i gårde og har forsket i tidlig sprogudvikling og betydning af at læse for barnet. Hun siger: I det store billede er barnet med Downs syndrom forsinket i sin læring – frem for at det lærer anderledes end

andre typiske børn. Deres læring ligner mere, end den er forskellig fra andre typiske børn. Læringen skal bare have struktur, opdeles i mindre bidder, bestå af gentagelser og masser af visuel støtte i form af tekst, billeder og tegn. Og det er aldrig for sent at gå i gang.

Da jeg først fik min datter, syntes jeg betegnelsen "slow learner" var håbefuld og positiv, fordi det signalerer muligheder. Efter at have deltaget i verdenskongressen med en masse kloge folk, så er jeg nu endnu mere optimistisk på vores børn og unges fremtid.

Christina Haulrich Klausen er dansker men bosat i Norge. Sammen med en norsk journalistveninde Liv Berit Karlsen er hun ved at skrive bogen Downs syndrom – de første år. Tag kontakt på [christina\\_klausen@hotmail.com](mailto:christina_klausen@hotmail.com) eller gå ind på Facebooksiden "Bokprosjekt – Downs syndrom – de første år", hvis du har lyst til at bidrage med dine erfaringer og kundskab.

## **Må vi låne dig?**



Nu skal vi i gang med at planlægge Landsforeningen Downs Syndroms Aktivitetsweekend 2019, og vi har allerede nogle gode, dedikerede frivillige, men vi vil gerne have endnu flere, så vi kan gøre mere for foreningen og medlemmerne, der både giver mening og mange gode oplevelser. Vi søger derfor frivillige til at hjælpe med både stort som småt før og under Aktivitetsweekenden 2019, som finder sted den 6.-8. september 2019.

Er du interesseret, så kontakt Katarina Mejer, [katarinamejer@gmail.com](mailto:katarinamejer@gmail.com) eller Karina Rhiger, [formand@downssyndrom.dk](mailto:formand@downssyndrom.dk)

Vi mødes en gang, hvor vi sammen planlægger aktiviteter og laver et udkast til programmet. Dernæst forgår resten af opgaverne via mailkorrespondance, og der vil ligge arbejdsopgaver dagene op til weekenden. Her klargør vi, så vi er klar til at give medlemmerne den fest, de fortjener.

*Venlig hilsen bestyrelsen*



Rikke og Magda



FOREDRAG MED RIKKE NIELSEN

# Sådan blev jeg en rigtig vinder

ONSDAG DEN 5. SEPTEMBER 2018 KL. 19.00 I LANGESKOV HALLERNE

Siden hun stoppede sin karriere som professionel håndboldspiller, har Rikke Nielsen dedikeret sit liv til at hjælpe udviklingshæmmede børn. Landsforeningen Down Syndrom ville derfor gerne støtte, at Rikke holdt foredrag i Langeskov, således at hun kan få spredt det gode budskab.

55 tilhørere var mødt op og fik en energisk og humoristisk gennemgang af Rikkens livshistorie 'so far'.

Rikke fortalte om sit livs store udfordringer: en kræftknode og et barn født med Downs syndrom, og hvordan hun imødegik dem og kæmpede sig tilbage, og hvordan hun så lige startede Lykkelige op.

Som ung håndboldspiller var Rikke vant til at skulle arbejde hårdt for at få succes, men hun var ikke så tilfreds med det prædikat,

hun fik af landstræneren, at hun var robust! Hun ville hellere være en stjerne. Men det er måske den robusthed og vedholdenhed, der har gjort, at hun har stået imod de udfordringer, som livet har budt? Og som nu har gjort hende i stand til at være Lykkeleder med engagementet til at starte op også udenfor Danmarks grænser.

I foredraget fik tilhørerne også fortællingen om opstarten af Lykkelige, hvordan der blev truffet beslutninger over et glas rødvin, og hvor vigtigt det var at starte en sportslig og social aktivitet for datteren, som netop ikke havde de samme muligheder som søskende.

Efter foredraget blev der rundhåndet delt autografer og signeret bøger.

Tak for samarbejdet med De Glade Unger, BR66 Langeskov.



# Søskendeforholdet

– har det mon også Downs syndrom?

Af Ann Katrine Kristensen  
bestyrelsesmedlem og storesøster



Som storesøster til Karl Emil (16 år) er min indgangsvinkel til Downs syndrom søskendeperspektivet.

Det var også med bl.a. den vinkel, jeg deltog på Verdenskongressen (WDSC18) denne sommer i Skotland.

Her var det min prioritet at tage til alle de søskenderelaterede foredrag, workshops mv., som jeg kunne få presset ind i mit program for kongressen – krydret med menneskerettighedssymposium, forskning i psykologisk vejledning, social media events for foreninger og så naturligvis de smukkeste ceremonier.

Og således kom jeg til at høre om omfattende forskning fra USA om søskendeforhold i relation til Down syndrom (et studie for søskende der selv er børn og et for voksne søskende), forskning fra Holland og Australien med afsæt i den amerikanske forskning samt en række forskellige oplæg om konkrete søskendehistorier.

## Den reelle reaktion

De af jer, der har været i foreningen i en årrække, har måske hørt mit oplæg om søskendeperspektivet, "Et snert af Downs syndrom", som jeg holdt på et forældrekursus for omkring 5 år siden.

Et oplæg som var opstået som reaktion på, at jeg som barn blev mødt med kun én vinkel på min søskenderolle: At jeg måtte være i sorg.

Af denne grund følte jeg mig så forkert og var vred over ikke at blive mødt i mit reelle ståsted – nemlig glæde over at have en fantastisk bror. (Dengang – for 16 år siden – var der ikke søskendegrupper eller andet, sådan som der heldigvis er kommet frem siden da, og som

fx har hjulpet og rummet Karl Emil og mine 2 yngre søskende i deres udvikling og erkendelse af Downs syndrom).

Alle de spørgsmål, jeg havde som barn – og ja, jeg havde mange! – blev af næsten alle andre end min mor fortolket ud fra, at jeg nok følte sorg, vrede, skuffelse mv. men blot ikke turde sige det. Og de svar, jeg fik, fra diverse fagpersoner matchede slet ikke mine spørgsmål.

Og hvorfor så fortælle dette – det er jo blot min historie...

Jo – det gør jeg, fordi det viser sig, at denne form for historier faktisk går igen hos søskende hele verden over. Det kom frem på samtlige foredrag, workshops mv., jeg deltog i på Verdenskongressen, med disse vigtige pointer om søskende til en bror eller søster med Downs syndrom:

- Søskende har vidt forskellige reaktioner på Downs syndrom, men er overvældende (95-97 % i de forskellige lande, hvor der er lavet forskning) positivt stillet overfor deres søskende med Downs syndrom. (Set over hele deres liv og målt i forskellige aldersgrupper).
- Søskende har myriader af spørgsmål – hele livet igennem – og forventer og har brug for seriøse svar, som tager afsæt i dem, deres alder og deres forståelse af Downs syndrom.

Deres spørgsmål stopper ikke men ændrer blot karakter igennem tiden. Søskende er seriøst og reelt interesserede i at forstå Downs syndrom, deres bror eller søster og den virkelighed, de som søskende lever i.

- Unge og voksne søskende beretter, at de føler, at de er blevet mere empatiske, inkluderende

og positive mennesker, end de havde været, uden en bror eller søster med Downs syndrom. Yngre søskende fortæller sammenligneligt, at de bedre kan sætte sig ind i og forstå andre mennesker, som er anderledes.

- Og langt størstedelen af voksne søskende beretter, at deres søskendeforhold til deres bror eller søster er et nært, meget vigtigt forhold for dem, og et de vil værne om hele livet.

### **Søskendeforholdet der "fik Downs syndrom"**

*"Men er der så slet ikke problematiske dele af søskendeforholdet?"*

Jo, absolut da! Og nogle søskende kan ikke så godt med hinanden... Nogle søskende ER kede af det, føler sig oversete, uelskede mv.

Men (!) læg mærke til, at jeg her ikke inkluderer diagnosen Downs syndrom i spørgsmålet, som indleder dette afsnit! For der ER problematiske dele i ALLE søskendeforhold.

Ikke dermed sagt at problemer, som måtte være tilstede i et givent søskendeforhold, ikke er vigtige, eller skal tages hånd om, eller rent faktisk udspringer af det faktum, at der er en søskende i familien, som har Downs syndrom. Det er bare ikke naturgivet, at dette er tilfældet. Men måske er det bare den forklaring, der bliver set? Den forklaring det virker nemmest at række ud efter?

Jeg skal prøve at relatere det til forældrerollen...

Når jeg hører sagt, at søskendeproblemlingerne i familier med et barn med Downs syndrom er relateret til kromosom nr. 21, bliver jeg nemlig altid mindet om en situation, som jeg hører min egen mor (og mange andre forældre) rase over igen og igen: At stå ved fx lægen med sit barn, som er forkølet, har lungebetændelse, eller en forstuvet fod – og få at vide, at det er fordi barnet har Downs syndrom!

*Men ikke alt "har Downs syndrom"!*

Ikke alt er sprunget ud i verden som konsekvens af det ekstra kromosom. Heller ikke mellem søskende!



Med andre ord: Hvordan har du det selv, kære læser, med dine søskende? Kommer du godt overens med dem altid? Har du altid nydt deres selskab og ikke én gang skændtes med dem eller ønsket dem væk, så du kunne have alenetid med dine forældre som barn?

Der findes desværre ikke tilsvarende forskning på søskendeforhold i familier uden Downs syndrom... Måske der burde?

Men tror du, at op mod 97 % af alle søskende i familier uden et barn med Downs syndrom siger, at deres søskende har gjort dem til bedre mennesker som voksne, og at deres forhold er nært og dybt betydningsfuldt for dem? Tror du, de tænker aktivt over den empati og inklusion, de har lært af deres søskende? Jeg ved det ikke...

Men her kommer et par indrømmelser fra mig som storesøster – i relation til de søskende jeg allerede var blevet storesøster til hos min far ➤



inden Karl Emil blev født – og dermed inden jeg lærte, at der var noget der hed Downs syndrom:

- Min ældste lillebror planlagde jeg en gang at smide ud i skraldespanden, da jeg var 5 år. Han tog al opmærksomheden fra min nye dukke til jul, og jeg syntes han var dum...
- Min mellemste bror var jeg så vred på, allerede inden han blev født, at jeg ønskede ham død – og hylede mig selv i søvn over det, fordi jeg selvfølgelig slet ikke ønskede ham død, men følte mig overset, mindre værd og tilsidesat af min fars nye børn med hans nye kone.
- Den yngste i rækken har jeg altid haft det godt med, da hun var lille, men jo ældre hun bliver, jo mere forskellige viser vi os at være.

Ingen af disse problemstillinger "har Downs syndrom". De har bare søskende-realiteter skrevet hele vejen hen over sig. Og jeg er her endnu – ligesom mine to ældste brødre heldigvis også er, trods mine barndomstanker om at sende dem langt væk.

### Se verden med dit barns øjne

Så hvad er så svaret, når du står med en søster eller bror som stiller spørgsmål, eller som føler sig overset eller måske uelsket?

Der er nok ikke et enkelt svar, som matcher alle situationer. Men de eksperter på området, som jeg har talt med på Verdenskongressen, har følgende råd:

Lad være med at feje spørgsmål eller følelser af banen. De kan måske synes "forkerte"

for voksne, men de kommer fra et reelt sted i barnet. Anerkend i stedet følelsen/spørgsmålet.

Prøv at se det fra barnets perspektiv, og prøv at tænke over, om du som voksen forstår det barnet FAKTISK mener – eller om du (ret menneskeligt) er kommet til at fortolke dine egne erfaringer ind over?

Måske et udtryk som "jeg hader min bror" eller "han er pinlig", faktisk kommer fra en følelse af at blive overset eller blot er en spejling af voksnes ordløse reaktioner i situationer, du slet ikke vidste, dit barn havde opfattet...

Hvis en bror eller søster føler sig overset, og måske giver udtryk for, at du som forælder ikke elsker dem lige så meget som deres bror eller søster med Downs syndrom, så lyt til beskeden der gemmer sig heri.

Måske opdager du, at dit barns kærligheds-sprog er et helt andet end dit – og at selvom du giver udtryk for din kærlighed ofte, så har dit barn måske derfor ikke hørt/mærket det...

Ja, det gør ondt at stå i disse situationer og høre sit barn sige disse ting. Det rammer lige i hjertet og lige ind der, hvor du nok allerede som forælder er allermest sårbar. Men det er ikke ondt ment, og det er jo virkelig positivt, at dit barn føler sig tryk og elsket nok til at fortælle dig disse ting.

Så kære forældre, husk på at ingen forældre i verden nogensinde har været perfekte! Du gør det så godt du kan – og det er lige det, du skal!



# JULEFEST I DOWNS TREKANTEN

Dato: Søndag den 9. dec. 2018

Adresse : Specialinstitution Solen,  
Rosengårds alle 106, 7100 Vejle

Program for dagen:

- 14:00 Festen starter
- 14:30 Generalforsamling
- 15:00 Æbleskiver, gløgg og saftevand
- 15.30 Julemanden kommer.  
Der vil blive tryllet og lavet ballondyr.  
Til sidst vil der blive delt slikposer ud  
til børnene.
- 17:00 Pizza.
- 18:00 Tak for denne gang.



S.U. pr. dato 30. november 2018 til Betina  
Marek Beck (betina@marekbeck.dk)

*Alle medlemmer af Downs trekanten er velkomne, samt søskende og bedsteforældre.*

Mange hilsner fra bestyrelsen i Downs Trekanten  
[www.downstrekanten.dk](http://www.downstrekanten.dk)



## Det årlige besøg på Barresøgård

Lørdag den 29. september var Downs-foreningen Hovedstaden på foreningens årlige besøg på Barresøgård.

Som sædvanlig var der masser af dejligt vejr, fodring af nuttede dyr og leg på legepladsen. Gårdens perle er det skrækkeligt charmerende hængebugsvin Rosa, som til børnenes – og ‘enkelte’ af mødrenes – fryd og skræk tøffer frit rundt og spiser med den ene ende og laver både det ene og det andet med den anden.

Der var den dag to slags mennesker: Dem der klappede Rosa, og dem der ikke gjorde. Men alle havde vi det samme ambivalente ansigtsudtryk, når vi gjorde henholdsvis ikke gjorde det.

Bagefter var der franskbrød med smør og honning (men desværre ikke spegepølse), og så var der ellers sang og musik og fest.

Bondemanden på Barresøgård både synger og spiller trækharmonika og klaver, så enhver må danse. Og den fik hele armen med alt fra ‘Se den lille kattekilling’, ‘Tre små aber’ og ‘Bondemanden, han har altid travlt’.

I år blev der desværre ikke tændt for diskolyset, som ellers er en oplevelse i sig selv, men til gengæld havde vores elskelige bondemand inviteret en guitaristven med, og de festlige klassiske børnesange blev suppleret af Kim Larsen-sange som ‘Susan Himmelblå’ og ‘Jutlandia’.

Det blev en fest med først fællesdans og siden fællessang, som de færreste kolonihaveforeninger kan hamle op med.

Vi siger tak for en dejlig dag, og vi er mange, der allerede nu glæder os til næste års besøg på Barresøgård.



## Sommerfest 2018 i Down Aarhus

Lørdag den 8. september 2018 afholdt Down Aarhus sin årlige sommerfest, som vi i år havde valgt skulle foregå på Bamsebo Camping ved Ulstrup.

Campingpladsen ligger meget smukt placeret direkte ned til Gudenåen, og vi var knap 30 børn og voksne, som havde valgt at deltage i festlighederne i de smukke omgivelser.

Efter en meget flot og solrig sommer, så havde vi også håbet på – og regnet med – at det ville fortsætte ind i sensommeren, men sådan forholdt det sig desværre ikke helt.

Vejrguderne startede dagen med at åbne helt for sluserne, så de enkelte familier, som havde planlagt at starte dagen med en kanotur på Gu-

denåen de ca. 10 km fra Tange og Bjerringbro til Bamsebo, måtte desværre aflyse denne del af dagens aktiviteter. Heldigvis stilnede regnen af, og vi kunne alle mødes i tørvejr kl. 14 på pladsen, hvor vi startede med at nyde den medbragte kaffe og dejlige hjemmebag. Derefter var der fri leg, og alle pladsens faciliteter stod til vores rådighed, så både legeplads og Tarzan-bane blev flittigt brugt. Klappegederne var også populære og flere benyttede lejligheden til et slag mini-golf.

Og hvis man ikke havde fået vand nok, så var der også mulighed for en dukkert i campingpladsens udendørs swimmingpool, hvilket nogle enkelte lod sig lokke af, men det var vist



det, som man vil kalde en "svalende dukkert" – i hvert fald ret koldt efter sigende.

Hvis man ikke allerede var blevet kølet ned, så var der efterfølgende rig mulighed for det til dagens vel nok mest populære aktivitet – nemlig da foreningen bød på is i Bamsebos kiosk. Så der blev guffet jordbær- og chokoladeis til den store guldmedalje, inden det så småt var blevet tid til at vende snuden hjemad efter en dejlig dag.

Vi håber, at alle ligesom os har hygget sig, og der var også rig lejlighed til at få snakket over en kop kaffe ind imellem, mens ungerne gav den gas rundt om på pladsen. Fra bestyrelsen skal der lyde en stor tak til jer, der havde med-

bragt kage til at forsøde eftermiddagen med og tusind tak til alle deltagerne, der på trods af de drilske vejrguder, valgte at bruge dagen i godt og hyggeligt selskab her ved bredden af Gudenåen.

Til medlemmerne i Down Aarhus vil vi gerne lige til sidst benytte lejligheden til at reklamere for vores julefest, der i år afholdes søndag den 2. december på Vejlbj Lokalcenter som de foregående år.

Vi håber at se rigtig mange af jer, og der kommer en invitation i løbet af efteråret med nærmere information.

*Med venlig hilsen bestyrelsen, Down Aarhus*



Aktivitetsweekenden, som hvert år arrangeres af Landsforeningen Downs Syndrom, blev i år afholdt 24.-26. august.





**Vi havde længe i forvejen sat kryds i kalenderen og glædet os meget. Vi har deltaget før, og synes det er en god anledning til, at vi sammen med vores børn kan møde andre, der også har et familiemedlem med Downs syndrom.**

*Af Anne-Mette Neesgaard Kristensen*

Udover Caroline (med DS) på 4 år, har vi også storesøster Josefine (5 år) og storebror Sebastian (14 år).

I år var vi ekstra spændte på weekenden. Det var nemlig et andet sted end de forrige år; nu skulle weekenden afholdes på Fænø Sund. Det var en god oplevelse! Vi fik vores eget lille sommerhus, hvilket gav os en rigtig god og hyggelig base. Vi nød at kunne gå til og fra aktiviteterne, som det passede i forhold til middagslur, børns sovetimes og de enkelte børns lyst til at være alene eller sammen med andre.

Fredag aften gik med at komme på plads i husene, gå rundt og udforske det flotte område og vigtigst – at få hilst på vores venner, som også deltog i aktivitetsweekenden.

Lørdag formiddag startede et meget fint anlagt program. Der var planlagt noget for alle aldre, endda på en måde hvor man fint kunne gå til og fra de enkelte aktiviteter – alt afhængig af barnets humør og interesse.

Vi prøvede at deltage i "Rytmik for de små", men Caroline er til tider meget følsom overfor lyde, så det måtte vi desværre opgive. Det virkede ellers til at være godt.

Til gengæld nød storesøster Josefine at deltage i den kreative workshop. Hun lavede perlesmykker til sig selv og veninderne og malede nøgleringe. Efter lidt tid fik Caroline også lyst til at deltage, og det var en succes. Det var dejligt at se begge piger sidde og hygge sig med kreative udfoldelser.

Mens vi sad og fik frokost, blev vi overrasket af Star Wars figurer, der invaderede Fænø Sund!

Mange børn var henne og hilse på, og det var tydeligt, at det var et hit. Det er en lille gruppe af Star Wars-entusiaster, der tager ud og underholder børn der har forskellige udfordringer i livet. De kalder sig Troopers For Charity.

Efter frokost tog vi til beauty workshop. Josefine elsker at få sat hår, og denne dag var det ekstra vigtigt, for vi skulle til koncert og gallamiddag!

Vi vidste ikke, hvem der ville give koncert, men glæden var stor, da vi opdagede, at det var Katrine fra Ramasjang. Det var en super god koncert, og det var rørende at se, hvor glade børnene var for at opleve koncerten, få lov at synge med og nogle også at komme op på scenen.

Eftermiddagen bød på endnu en hemmelig overraskelse. De kendte figurer fra Paw Patrol, Gurli Gris m.fl. kom og delte is ud. Vores Caroline, som hidtil havde fulgt dagen lidt på afstand, kastede sig nu ud i en ivrig kamp for at komme helt tæt på og røre alle figurerne. Hun var utrolig begejstret, og det var virkelig en fornøjelse at overvære, hvor glad hun var for dem.

Efter aftensmaden skulle vi igen til koncert. Det var bandet Trolle og Tormod, der startede aftenen op med en børnevenlig koncert, hvor de små børn løb rundt og dansede og legede med balloner. Da det efterhånden blev sengetid for de små børn, gik koncerten over til at være mere rettet mod de større børn.

I vores familie delte vi os op, så far Jimmi tog pigerne med over i vores lille sommerhus, hvor de kunne blive puttet. Imens mødtes jeg med nogle af de andre mødre, og vi sad i kælderen ved siden af koncerten og hyggesnakkede over lidt rødvin.

Søndag formiddag blev det tid til at pakke sammen og vende hjem. Vi var alle enige om, at det igen havde været en dejlig aktivitetsweekend i fantastisk fine rammer og med et rigtig godt program. Vi nød at være med og glæder os til næste gang!

# Den løbende trio

Skrevet af Anna Mezin

"Ej, kan du ikke lige hjælpe hende damen," spørger jeg min kæreste Jamel. Vi kigger begge i retning af damen, der spæner hen over græsplænen i hælene på sin søn, som er i fuld gang med at tilbagevise alle påstande om, at alle mennesker med Downs har svært ved at løbe. Der er ikke den bakke eller forhindring på det store område, som han ikke kan løbe op ad eller hoppe over, og kvinden, der ellers ser ud til at være i topform, sækker bagud.

Jamel sætter efter dem, og jeg betragter det lidt forunderlige billede af først en ung teenager, der ligesom min egen søn er beriget med et ekstra kromosom, så en kvinde og derefter en mand, der alle spurter, men ingen ved mod hvad eller hvorfor. Og jeg tænker på den dag, hvor lægen bekræftede mig i det, jeg hele tiden havde vidst, nemlig at vores søn Hugo har Downs syndrom. Og på hendes ord om, at han ville bringe lys og liv og glæde, men at der indimellem også ville være lidt flere farver på hverdagspaletten, som vi skulle lære at male med. En dag ad gangen.

"Vi må hellere begynde at løbetræne," siger Camilla til mig. Hendes søn har også Downs og er jævnaldrende med min søn Hugo. Vi griner, mens vi for vores indre blik ser vores løbefremtid udfolde sig, og fulde af respekt og beundring betragter vi den mindst ti år ældre mor, som bliver mindre og mindre i takt med, at den løbende trio nærmer sig skoven bag bakken langt væk.

"Du er anderledes ligesom mig. Og det her klarer vi to sammen," sagde jeg til Hugo flere dage, inden vi fik diagnosen. Jeg kunne godt se det. Jeg var slet ikke i tvivl. Og måske fordi at det anderledes ligger i min DNA (jeg er født døv og fik cochlear implant som 30-årig) blev hans anderledeshed

aldrig det store chok. Jeg fik ikke en krise og jeg blev ikke bange. Ikke for ham. Ikke for det ekstra kromosom og ej heller for det liv vi nu skulle til at leve som førstegangsførældre. Men der var én ting, der virkelig nagede mig.

"Kommer han til at være helt alene", spurgte jeg Jamel. Var Hugo virkelig den eneste med mandelformede skæve øjne, der blev endnu skævere, når han smilede et af de smil, der kunne smelte selv de allerkoldeste hjerter?

Var han virkelig den eneste, der med sin lidt hypotone krop gav krammere, der føltes som om, han fuldstændig smeltede sammen med min? Var han virkelig den eneste, der havde et ekstra kromosom og ekstra farver på hverdagspaletten? Det indtryk fik jeg. Jeg følte, at jeg vuggede den sidste mohikaner i mine arme.

"Hvor tror du, de er henne? Bare han ikke er løbet ud i skoven," siger jeg til Camilla. Vi kan ikke se den løbende trio længere. De er forsvundet bag den store bakke, og lige bagved ligger skoven side om side med en masse hytter.

"Jeg ved det ikke. Men de er løbet langt," siger hun. Og jeg tænker over det faktum, at vi faktisk står og snakker helt stille og roligt om det, der foregår. Som om vi taler om noget helt almindeligt. Som for eksempel vejret, eller benzinpriserne eller vuggestuenormeringer. Og det går op for mig, at det med de ekstra farver på hverdagspaletten er noget, man vænner sig til. En dag ad gangen. Og de nye farver maler måske ind imellem nogle abstrakte malerier, der kræver sin mand/kvinde at tolke, men ikke desto mindre er de smukke.

Der gik ikke mange måneder før jeg indså, at Hugo ikke er den sidste mohikaner. "Se, skat! Det er Matilde, Viggo, Malte, August, Agnete, Maja, Benjamin, Noah og Aksel. Er de ikke blevet store", spørger jeg Jamel, mens jeg viser ham et billede af alle de chromie homies, vi fik, da vi lavede en



**Tak til Landsforeningen for en skøn aktivitetsweekend i Middelfart. Nu vil jeg kridte løbeskoene.**

*mødregruppe med ni andre jævnaldrende børn med Downs. Børn, som vi stadig følges med i dag, og hvor størstedelen er til stede på Landsforeningens aktivitetsweekend i Middelfart. Børn, som vores lille kærlighedshobbit Hugo kan spejle sig i, følges med og dele sit liv med, når han engang bliver voksen.*

*Og senere er flere børn kommet til, og pludselig føles det ikke længere som om, at jeg læser godnathistorier for den sidste mohikaner.*

"Der er de!," siger jeg til Camilla. Trioen, som nu mangler deres olympiske sprinter, lunter forpustede tilbage mod os.

"Er I okay? Hvor er din søn henne?," spørger jeg løbe-moren, som har fået god farve i kinderne og egentlig godt kunne pryde forsiden af Alt for Damerne. Det må være alt det løberi, der holder hendes udseende så ungt.

"Ja ja, han løb hjem til sin bror i vores hytte. Han blev lidt overstimuleret af al musikken og underholdningen, så han havde brug for en pause. Jeg plejer også godt at kunne løbe ham op, men han bliver jo ældre og hurtigere, og jeg bliver ikke yngre. Men tusind tak for hjælpen," griner hun.

Og så griner vi alle sammen. Jamel, Camilla, løbe-moren og jeg griner på den der helt særlige måde, som kun opstår, når alle er i samme båd. Her er der ikke nogen, der griner ad den anden. Vi griner med hinanden.

Det har været skønt at være i et fællesskab, hvor vores barn ikke længere var en minoritet. At føle at der er rigtig mange medpassagerer i vores båd, skønt vi ikke ser dem hver dag. Det har været befriende at se, at vores lille kærlighedshobbit har masser af ligesindede at spejle sig i. Og det var fantastisk at opleve, at man kan grine med hinanden af farverne på hverdagspaletten, uden at det bliver på bekostning af værdigheden.

Emmy på 10 år med Downs syndrom har skrevet et lille indlæg til bladet om, hvad hun har oplevet på aktivitetsweekenden.



# Emmys oplevelser

## Fredag

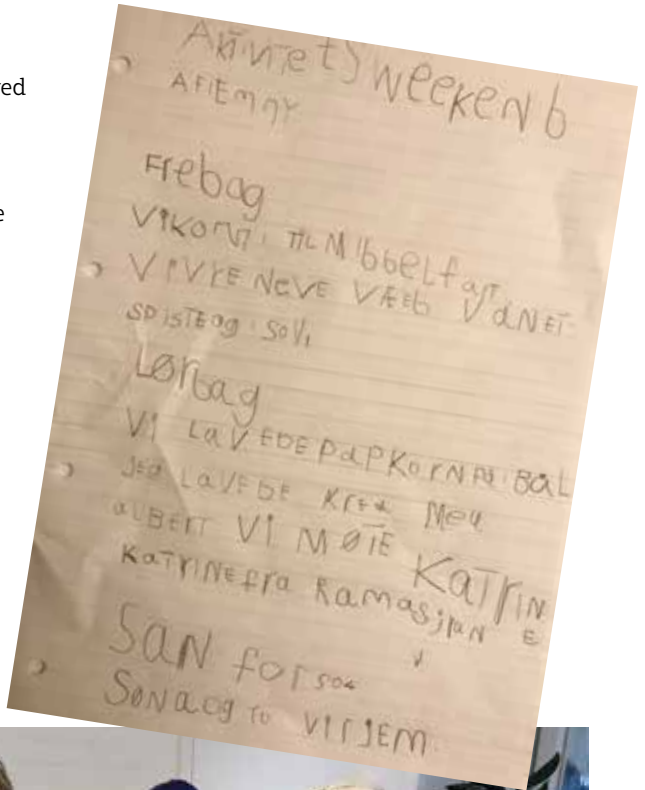
Vi kom til Middelfart. Vi var nede ved vandet, spiste og sov.

## Lørdag

Vi lavede popcorn på bål. Jeg lavede krea med Albert. Vi mødte Katrine. Katrine fra Ramasjang sang for os.

## Søndag

tog vi hjem.



# Jeg vil også deltage i VM

**Nina er på mange måder en helt almindelig teenager, som elsker sin iPad, skælder ud på sin mor og sover længe søndag morgen – men Nina har også Downs syndrom.**

**På et andet område er Nina heller ikke en helt 'gennemsnitlig' teenager, hun er nemlig viceverdensmester i dans.**

*Af Lene Lomholt*

Lige siden Nina var helt lille har vi forældre arbejdet for, at hun fik et sundt og aktivt fritidsliv. Hun har været spejder og gået til svømning – men i de seneste mange år har det været dans, gymnastik og ridning, der har haft Ninas store interesse. Vi har som udgangspunkt altid benyttet de almindelige og lokale fritidstilbud, da Nina trives og udvikles ved at være sammen med nogle, som kan lidt mere end hende selv – nogle rollemodeller. Inden Nina starter på en aktivitet, har vi altid en dialog med træneren/instruktøren, så vi kan finde det helt rigtige

hold til Nina. Trods flere års erfaring går hun stadig på begynderhold sammen med nogle lidt yngre, for det er her hun passer ind – hun elsker det og udvikles i sit eget tempo.

Ninas storebror, Peter, er aktiv danser og er bl.a med på et lukket elitehold som konkurrerer i Large Production, hvilket er hiphop-inspireret teater-/showdans for hold med minimum 25 dansere. De er ret seje, og holdet har de seneste 4 år kvalificeret sig til VM.

I 2017 blev VM afholdt i Danmark – og Nina, der var meget fascineret af hele stemningen omkring arrangementet, meddelte instruktøren, at hun også ville være en del af holdet. Vi smilte lidt af kommentaren, og så glemte vi ellers alt om det, for det var jo helt urealistisk – men det gjorde instruktøren ikke.

Nogle måneder senere blev Nina (sammen med 13 andre søskende/forældre) nemlig en del af holdet som dansende statister i det sidste minut af deres nye show, der tog afsæt i filmen The Greatest Showman.





De 'rigtige' dansere trænede hårdt og målrettet i ca. ½ år, mens statisterne var med på enkelte weekendtræninger. I juni blev de nr. 3 til DM – den lykkeligste på holdet var nok Nina – og VM-billetten var sikret endnu en gang. Lige siden har Nina næsten dagligt trænet hjemme i stuen, men det er noget helt andet og meget sværere at skulle gøre det synkront med de øvrige dansere. Alligevel har Nina elsket fællestreningerne, hvor udfordringer med både skuespil og nye trin blot er blevet mødt med gå-på-mod.

I uge 43 var vi til VM i Kielche i Polen. Nina havde en fantastisk tur og fik mange nye bekendtskaber. Trods masser af larm, nye rammer, et stort publikum, nervøsitet og ændret døgnrytme formåede Nina næsten at holde fokus – og holdet sikrede sig VM-sølvet, hvilket samtidig er deres bedste placering. Holdet er nu opløst, da alle (bortset fra Nina) trænger til en pause – men sikken en afslutning med The Greatest Show.

Her sidder et par stolte forældre til to skønne og vidt forskellige børn – men begge børn har kæmpet for deres mål og gjort deres absolut bedste. Samtidig er vi dybt taknemmelige for, at LB Dans var så rummelige, at de også fandt en plads til Nina på holdet, selvom hun slet slet ikke har det samme niveau som de øvrige dansere

Måske kan man af denne lille historie lære, at nogle gange går ens drømme i opfyldelse, hvis blot man tør sige dem højt – nøjagtigt som Nina gjorde.



# Generalforsamling 2019

HUSK den årlige generalforsamling i Landsforeningen Downs Syndrom  
Den afholdes på Brogården, Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart

**Lørdag den 16. marts i tidsrummet 16-18**

*Forslag, du ønsker behandlet på generalforsamlingen, skal sendes til formanden på følgende mail: [formand@downssyndrom.dk](mailto:formand@downssyndrom.dk)*

*senest 2. marts 2019 kl. 12.*

*Du kan deltage i generalforsamlingen, selvom du ikke deltager i forældrekurset. Tilmelding er nødvendig og skal ske til foreningens sekretær Dorte Kellerman på mail: [dorte.kellermann@gmail.com](mailto:dorte.kellermann@gmail.com)*

*Kom og vær med til at sætte præg på foreningens aktiviteter og fremtidige udvikling.*

*Vel mødt, bestyrelsen*

## 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.



## Tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42 og pensionsbidrag

af konsulent Erik Jappe

I DUKH får vi jævnligt henvendelse fra borgere, der ikke kan forstå kommunens beregning af pensionsbidrag, når de er bevilget tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42. Det drejer sig bl.a. om spørgsmål om regulering af pensionsbidraget. Her følger en gennemgang af reglerne for pensionsbidrag.

### Lovgrundlag

Det fremgår af [servicelovens](#) § 42, stk. 3, at kommunen skal beregne et bidrag til pensionsordning, som udgør 10 pct. af bruttoydelsen. Bidraget kan dog højst udgøre et beløb svarende til det hidtidige arbejdsgiverbidrag.

De nærmere regler er beskrevet i [bekendtgørelsen om tabt arbejdsfortjeneste m.v.](#) Heraf fremgår det af § 11, at

- kommunen skal beregne bidrag til pensionsordning af hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste,
- bidraget alene beregnes for personer, der *umiddelbart* før overgangen til hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste havde en arbejdsgiverfinansieret pensionsordning,
- der ikke kan ydes kompensation for andre ydelser, der kommer til udbetaling i fremtiden, herunder lønstillinger, også som følge af skift til andet arbejde,
- bidraget til pensionsordning udgør 10 pct. af den fastsatte bruttoydelse, dog højst et beløb svarende til det hidtidige arbejdsgiverbidrag,
- for personer ansat i staten med tjenestemandspensionsordning anses et pensionsdækningsbidrag på 15 pct. som arbejdsgiverbidraget i relation til servicelovens § 42.

### Begrebet "umiddelbart før overgangen"

Når den tabte arbejdsfortjeneste skal beregnes, er det seneste indtægt (løn eller indtægt fra selvstændig virksomhed), der er beregningsgrundlaget. I nogle tilfælde har en borger f.eks. været på overførselsindkomst i en periode før overgangen til tabt arbejdsfortjeneste. Spørgsmålet er så, om der er ret til pensionsbidrag, når arbejdsindtægten ikke vedrører tiden umiddelbart forud for overgangen til tabt arbejdsfortjeneste? Dette spørgsmål har Juridisk hotline (ast.dk) givet et vejledende [svar](#) på den 9.12.2015. Fra svaret:

*"Ja, det afgørende er om den arbejdsindtægt, der er udgangspunkt for beregningen indeholdt en arbejdsgiverfinansieret pensionsordning."*

*"Vi kan ... oplyse, at vi i administrativ praksis har lagt til grund, at det afgørende er, om der var knyttet en arbejdsgiverfinansieret pensionsordning til den arbejdsindtægt, der er udgangspunkt for beregningen af den tabte arbejdsfortjeneste. I dette tilfælde vil arbejdsindtægten, der skal lægges til grund, efter det beskrevne være indtægten før overgang til arbejdsløshedsunderstøttelse. Det er således efter vores opfattelse uden betydning, om der i mellemtiden har været en periode med indtægt i form af overførselsindkomster, der ikke kan være udgangspunkt for beregningen."*

### Vikaransættelse

Der stilles ikke krav om, at der skal have været tale om et fast ansættelsesforhold forud for periode med tabt arbejdsfortjeneste, før der skal beregnes pensionsbidrag, når borgeren i ansættelsesforholdet har en arbejdsgiverfinansieret pensionsordning. Hverken i lov eller i bekendtgørelse er der taget forbehold for forskellige typer ansættelsesforhold. Fra vejledende [svar](#) fra Juridisk hotline af den 23.11.2015:

*"Det er vores umiddelbare opfattelse, at det forhold at der er tale om et vikariat, som opfører, ikke påvirker retten til at få indregnet pension."*

### Pensionsordning skal være betalt af arbejdsgiver

Som tidligere nævnt skal bidrag til pensionsordning kun beregnes for borgere, der har en arbejdsgiverfinansieret pensionsordning. I [principafgørelse 4-18](#) fastslås det, at

- en lønmodtagers eget bidrag til pension ikke skal indgå ved beregningen af tabt arbejdsfortjeneste,
- lønmodtagerbidraget hverken indgår i beregningen af pensionsbidraget eller i beregning af bruttoydelsen,
- der således ikke ydes kompensation for denne del af pensionsindbetalingen.

### Regulering af pensionsbidraget

Efter § 14 i [bekendtgørelsen om tabt arbejdsfortjeneste m.v.](#) reguleres en gang årligt pr. 1. januar dels max. beløbet på tabt arbejdsfortjeneste (30.576 kr. i 2018), dels den beregnede bruttoydelse.

Pensionsbidraget på de 10 pct. reguleres ikke jf. § 14. Det har fået nogle kommuner og Ankestyrelsen til at føre den praksis, at der aldrig kan ske ændring af pensionsbidraget. Denne praksis har Ankestyrelsen gjort op med i forbindelse med udsendelse af [principafgørelse 4-18](#), hvor det fastslås:

- *Da bidraget til pensionsordning beregnes på baggrund af bruttoydelsen, skal bidraget beregnes af den satregulerede bruttoydelse. Det gælder dog kun så længe*

bidraget ikke overstiger det hidtidige arbejdsgiverbidrag i kroner og ører.

- Vi henviser i den forbindelse til, at formålet med reglerne om pensionsbidrag ifølge lovbemærkningerne er i videst muligt omfang at ligestille familier med børn med handicap med andre børnefamilier.
- En ordlydsfortolkning af bestemmelsen fører dog til, at bidrag til pensionsordning højst kan udgøre et beløb svarende til det hidtidige arbejdsgiverbidrag. Da der ikke er fastsat regler om, at dette beløb skal satsreguleres, udgør det hidtidige arbejdsgiverbidrag i kroner og ører et loft for, hvor meget der kan modtages i pensionsbidrag.

Læs evt. mere herom i artikel på Ankestyrelsens [hjemmeside](#), herunder om genoptagelse af tidligere sager, idet Ankestyrelsen med principafgørelse 4-18 har ændret praksis.

Det fremgår i øvrigt af principafgørelse 4-18, at det hidtidige arbejdsgiverbidrag skal beregnes forholdsvis, hvis der

ikke er tale om bevilling af tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid. Har en borger eksempelvis en bevilling på 18,5 timers tabt arbejdsfortjeneste, og har det hidtidige arbejdsgiverbidrag til pension været på 8.000 kr., vil loftet i kroner og øre være på 4.000 kr.

#### Hvis seneste indtægt ligger år tilbage

Denne problemstilling har Ankestyrelsen taget stilling til i [principafgørelse 4-18](#). Fra afgørelsen:

*”Hvis modtageren har haft en lønindtægt forud for overgangen til tabt arbejdsfortjeneste, fastsættes den tidligere bruttoindtægt ud fra den seneste lønindtægt. Den tidligere indtægt skal ikke opreguleres eller satsreguleres for tidsrummet inden overgangen til tabt arbejdsfortjeneste. Det gælder, selv om denne lønindtægt ligger flere år forud for overgangen til tabt arbejdsfortjeneste.”*

Det betyder dermed også, at bidraget til pension ikke skal ændres i sådanne tilfælde, da bidraget kun reguleres, når den bevilgede bruttoydelelse ændres.

#### Eksempler:

|   |  |  |
|---|--|--|
|   | Borgeren har inden overgangen til tabt arbejdsfortjeneste modtaget arbejdsgiverbidrag til pensionsordning med 6.000 kr. om måneden. Max. grænse for pensionsbidrag beregnes forholdsvis i forhold til antal timer på tabt arbejdsfortjeneste.  | Borgeren har inden overgangen til tabt arbejdsfortjeneste modtaget arbejdsgiverbidrag til pensionsordning med 2.500 kr. om måneden. Max. grænse for pensionsbidrag beregnes forholdsvis i forhold til antal timer på tabt arbejdsfortjeneste.  |
| Borgeren er på tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid    | Borgerens udmålte bruttoydelelse er på 30.000 kr. om måneden. Kommunens beregnede pensionsbidrag er 10 pct. af 30.000 kr. = 3.000 kr. Da kommunens bidrag til pension (de 3.000 kr.) ikke overstiger det tidligere arbejdsgiverbidrag (de 6.000 kr.) i kroner og øre, skal kommunens pensionsbidrag årligt omberegnes, når bruttoydelelsen satsreguleres. Pensionsbidraget skal omberegnes, så længe det ikke overstiger det hidtidige arbejdsgiverbidrag i kroner og øre (de 6.000 kr.).  | Borgerens udmålte bruttoydelelse er på 26.000 kr. om måneden. Kommunens beregnede pensionsbidrag er 10 pct. af 26.000 kr. = 2.600 kr. Beløbet nedsættes til det hidtidige arbejdsgiverbidrag på 2.500 kr. Da kommunens beregnede bidrag til pension (de 2.600 kr.) overstiger det tidligere arbejdsgiverbidrag (de 2.500 kr.) i kroner og øre, skal kommunens pensionsbidrag ikke omberegnes, når bruttoydelelsen satsreguleres, da kommunens pensionsbidrag ikke kan overstige det hidtidige arbejdsgiverbidrag i kroner og øre.          |
| Borgeren er på tabt arbejdsfortjeneste med 18,5 timer | Borgerens udmålte bruttoydelelse er på 15.000 kr. om måneden. Kommunens beregnede pensionsbidrag er 10 pct. af 15.000 kr. = 1.500 kr. Da kommunens bidrag til pension (de 1.500 kr.) ikke overstiger halvdelen (18,5/37) af det tidligere arbejdsgiverbidrag (6.000 kr.) i kroner og øre, skal kommunens pensionsbidrag årligt omberegnes, når bruttoydelelsen satsreguleres. Pensionsbidraget skal omberegnes, så længe det ikke overstiger det hidtidige arbejdsgiverbidrag i kroner og øre forholdsvis nedsat (½-delen af 6.000 kr. = 3.000 kr.). | Borgerens udmålte bruttoydelelse er på 13.000 kr. om måneden. Kommunens beregnede pensionsbidrag er 10 pct. af 13.000 kr. = 1.300 kr. Da kommunens beregnede bidrag til pension (de 1.300 kr.) overstiger halvdelen (18,5/37) af det tidligere arbejdsgiverbidrag (2.500 kr.) i kroner og øre, nedsættes kommunens pensionsbidrag til 1.250 kr. Pensionsbidraget skal ikke omberegnes, når det beregnede pensionsbidrag overstiger det hidtidige arbejdsgiverbidrag i kroner og øre forholdsvis nedsat (½-delen af 2.500 kr. = 1.250 kr.). |

## PRAKSISNYT FRA DUKH

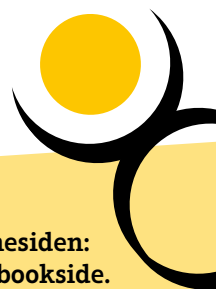
# Aktivitetskalender 2019



| DATO:         | ARRANGEMENT:             | HVEM:                                  |
|---------------|--------------------------|--|
| 1.-2. febr.   | LDS                      | Møde i bestyrelsen                     |
| 15. marts     | LDS                      | Generalforsamling<br>Brogården         |
| 16.-17. marts | LDS<br>Pindstrup Centret | Forældrekursus<br>Brogården            |
| 21. marts     | LDS                      | Verdens Downs<br>syndrom dag           |
| 6.-8. sept.   | LDS                      | Aktivitetsweekend<br>afventer lokation |

Redaktørens mailadresse står på side 2.

Husk også at følge foreningen på hjemmesiden:  
[www.down.dk](http://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](http://www.down.dk), e-mail: [downssyndrom@downssyndrom.dk](mailto:downssyndrom@downssyndrom.dk)  
Indmeldelse kan også ske via foreningens hjemmeside.