DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

NR. 1
JANUAR 2020
20. ÅRGANG

HANDICAPRÅDETS HANDICAPPRIS DOWNS SYNDROM OG DEMENS IDRÆTSSKOLEN FOR UDVIKLINGSHÆMMEDE FORENINGENS STØTTEPROJEKT GENERALFORSAMLING

DOWN & UP
LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

ANNONCESALG:
Tlf. 86 95 15 66
(kl. 8.30-12.00 og 12.30-15.00)

Rosengrenen ApS · Hovedgaden 8 · 8670 Låsby
Mail: info@rosengrenen.dk

MEDLEM AF:
Landsforeningen LEV:
"Udvikling for udviklingshæmmede"

FUNGERENDE FORMAND:
Grete Fält-Hansen
Nyraad Hovedgade 22A, 4760 Vordinborg
gretefalt@downssyndrom.dk

REDAKTION:
Katarina Fabricius Mejer
medlemsblad@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: Down Aarhus

FOTO: Down Aarhus

SATS OG TRYK:
Intryk ApS • Tlf. 70 21 10 00
www.intryk.dk

Indhold

Formanden har ordet . . . . . side 3

Handicaprådets handicappris . . . . . side 5

Brug dit kamera. . . . . side 7

Tema om demens . . . . . side 9

Lokalafdelinger . . . . . side 20

Støtteprojekt . . . . . side 29

Generalforsamling . . . . . side 31

Run 4 charity . . . . . side 33

Aktivitetskalender . . . . . side 35

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

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 30. marts 2020.

FORMANDEN HAR ORDET

Det er menneskeligt at fejle!

AF GRETE FÅLT-HANSEN

Ja, i mange virksomhedskulturer er fejl ligefrem blevet en dyd; en slags levende bevis på at man er midt i en proces, hvor man udvikler sig og bliver bedre og bedre til det, man gør.

Men i virkelighedens verden er det bare – med mine teenageres udtryk "mega nedern", når man opdager, at man har klokket i det. I hvert fald når det drejer sig om at melde en vigtig dato ud, og man ikke alene skriver forkert, men ligefrem får en forkert dato udgivet i et medlemsblad. Sådan et rigtigt blad af papir som ikke lige kan opdateres, så ingen opdager noget.

Lige præcis sådan en fejl har jeg lavet, og jeg lægger mig hermed fladt ned og beklager. Jeg har forsøgt at rette op på fejlen både i min julehilsen pr. mail og via Facebook. Men nu får I så også rettelsen her: FORÆLDREKURSUS 2020 ligger den 29. februar – 1. marts 2020 på Brogården i Middelfart. Og det var: 29. februar – 1. marts 2020.

Jeg håber, at rigtig mange af jer vil melde jer til. Det bliver SÅ godt, og det er altid bedst, når vi er mange! Husk at I kan søge kursusgebyret dækket via jeres kommune. Landsforeningen har – i begrænset omfang – mulighed for at hjælpe, hvis der gives afslag fra kommunen. Vi skal dog se dokumentation for, at der er søgt og givet afslag. Mere om dette på foreningens hjemmeside.

Husk også, at der den 29. februar er generalforsamling, hvor man er meget velkommen – uanset om man deltager på Forældrekursus eller ej. Vi mangler folk i bestyrelsen, og det er her, man stiller op og bliver valgt ind. Man kan faktisk også vælge at sende en lille videopræsentation af sig selv og stille op uden at være til stede rent fysisk ved generalforsamlingen. Det er selvfølgelig bedst at være der selv, men det kan jo ikke altid lade sig gøre.

Nå, men således udviklet og modnet af min fejl (jeg føler mig allerede lidt stærkere) vil jeg gå videre med dette forord.

I dette årtis første medlemsblad kan du blandt andet læse om Downs og demens. Måske ikke lige det mest opløftende emne, men ikke desto mindre et meget vigtigt et, synes jeg, da de tidlige symptomer på demens – ligesom symptomerne på så mange andre diagnoser – desværre alt for ofte overses hos mennesker med Downs syndrom, og derfor bliver der ikke sat ind i tide. Symptomerne bliver simpelthen fejlagtigt tilskrevet det ekstra kromosom.

LEV har i efteråret sat fokus på dette, og vi har fået lov at dele deres glimrende artikler her i bladet.

Du kan også læse artikler fra lokalforeningerne, stort tema om Downs syndrom og demens, foreningen har støttet et nyt projekt samt Idrætsskolen for Udviklingshæmmede har modtaget en pris.

Der sker heldigvis en masse gode ting rundt omkring i de lokale foreninger, og Landsforeningen yder økonomisk støtte til flere af disse arrangementer. Er du i tvivl, om der sker noget i dit lokalområde, kan du fx tjekke det ud på Landsforeningens hjemmeside, hvor der er en kalender. Her kan du også finde navne og kontaktoplysninger på repræsentanter for den lokale forening i dit nærområde.

Godt nytår alle sammen.
Vi ses snart, ikke?

Handicaprådets handicappris 2019

Af Søren Stenkilde, forstander

Idrætsskolen for Udviklingshæmmede fik tirsdag den 3. december fint og overraskende besøg af socialborgmester Mia Nyegaard, administrerende direktør i socialforvaltningen Nina Eg Hansen, Troels K. Gramst fra Handicaprådet, formand for Idrætsskolens bestyrelse Jørn Jensen, KIFU og mange flere! Her fik skolen overrakt den årlige Handicappris fra Københavns Kommunes Handicapråd!

Tirsdag var FN's internationale handicapdag. Og dermed den helt rigtige dag til at uddele Handicaprådets handicappris.

Handicapprisen, der er på 6.000 kr., er en anerkendelse af en ildsjæl, der har ydet en særlig indsats for mennesker med handicap i Københavns Kommune.

Socialborgmester Mia Nyegaard var i Grøndalscenteret for at overrække prisen og en stor check til Idrætsskolen for Udviklingshæmmede. Skolen er på rigtig mange måder et banebrydende dagtilbud til psykisk udviklingshæmmede borgere, da skolen startede for 25 år siden.

Socialborgmesteren gav prisvinderne, forstander Søren Stenkilde og eleverne disse ord med på vejen:

I har her på Idrætsskolen for Udviklingshæmmede siden 1994 ikke bare ydet en særlig indsats for borgere med handicap i København. I har vendt op og ned på rigtig mange menneskers liv. Da I startede som Idrætsdaghøjskole for udviklingshæmmede for 25 år siden i lokaler på Tingbjerg Skole, var mange af jeres nye elever ikke vant til at røre sig. Det var en anden tid. Skal vi sige en mindre aktiv tid?"

Dengang var hjemmerullede smøger, usund mad og drikke hverdag for mange af eleverne, som kom ude fra bostederne. Mange var overvægtige og i dårlig form. Nogle kunne knap nok

løbe, mens de fleste var halvstive og usmidige. I dag viser Idrætsskolen et helt andet fokus på sundhed, krop og styrke, understregede borgmesteren.

"Hos jer var det en anden sag. Hos jer varmede man op og strakte ud. Hos jer fik man knæene op og benene på nakken. Hos jer fik man styrke og smidighed i kroppen. Stille og roligt, skridt for skridt. Altid fremad eller til siden – aldrig tilbage. Man løb lidt længere end ugen før. Man løb lidt mere efter bolden. Kastede lidt længere og greb flere bolde. Og man havde ikke helt så ondt i skroget, når man stod op om morgenen".

Mia Nyegaard brugte sin egen erfaring med alt fra håndbold til yoga.

"Jeg ved, hvor meget det betyder for livskvaliteten, når man har brugt sin krop og er træt på den gode måde. Man bliver et andet menneske.

Og det er der vitterligt mange af jeres elever, der er blevet. Ikke til andre mennesker – men til næsten helt nye mennesker. Fordi de har fået en masse til både krop og sjæl hos jer. Jeg ved også, at rigtig mange af jeres elever har haft svært ved at holde op. Det handler om personlige sejre. Det handler om at lære nye ting. Flytte sine grænser. Overvinde noget som man troede var uovervindeligt. Og når man som her hos jer tilmed gør det sammen med andre i et fællesskab, så får man en masse ekstra med. Alt det sociale, alle de nye venner. Et helt særligt fællesskab hvor det er fuldstændig lige meget, hvor man kommer fra, eller hvem man ellers er".

Hun afsluttede med ordene:

For her er alle lige interesserede i det, I har sammen og gør sammen. Det synes jeg er fantastisk. Og Idrætsskolen **er** et fantastisk sted. Som i **den** grad fortjener anerkendelse af den helt særlige indsats, I yder for mennesker med handicap i Københavns Kommune. I har tilmed gjort det i 25 år. Stort tillykke med Handicaprådets handicappris.

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 hvis de er taget indendørs.

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

Tænkte slet ikke på, at det kunne være demens

Det var et chok for Anes forældre at opdage, at deres datter var ved at blive dement. De ville rigtig gerne have kendt mere til sygdommen på forhånd – og ikke mindst hørt mere fra Anes bosted om hendes tilstand. Heldigvis er Ane nu kommet hen et sted med den rigtige hjælp og støtte – også til de pårørende

Selv om Ane har Downs syndrom, og derfor stærkt forøget risiko for at få en demenssygdom, så kom det alligevel helt bag på hendes forældre, hvor skidt det stod til.

Personalet på Anes botilbud havde nemlig ikke sagt noget om de første tegn. De prøvede bare at håndtere dem – blandt andet ved ikke at tage Ane med på botilbuddets ferietur og ved at slukke for hendes komfur, så hun ikke skulle komme til skade eller sætte ild på huset, når personalet var gået hjem.

Først efter en langvarig kamp er Ane endt et sted, hvor hendes forældre er helt trygge ved den hjælp, hun får.

EN SELVSTÆNDIG DAME

Ane har altid været meget selvstændig og selvkørende. Hendes forældre, Anna-Grethe og Jens Ingemann Nielsen, har da også haft fokus på, at Ane ikke skulle behandles anderledes end hendes storebror.

Hun startede i en normal børnehave, før hun siden kom i Dronninglund Skole, hvor der var specialklasser for børn med særlige behov.

- Ane kunne mange ting selv. Hun tog selv bussen til skolen. Hun var mobil. Kom hjem, sagde hej, gik ned i fritidsklubben. Kom til at lære en masse at kende. Gik til spejder og dans, selv om hun var den eneste, der var handicappet, fortæller Anna-Grethe.

Anna-Grethe og Jens Ingemann gjorde sig umage for, at Ane ikke skulle vække opmærksomhed som noget specielt.

- Jeg kan huske en anden mor sige, at vi var hårde over for Ane, fordi vi sagde, at hun skulle spise pænt og opføre sig ordentligt. Men det synes vi jo, at alle skal.

Ane kørte på mange måder under radaren i forhold til hjælp og støtte fra kommunen. Familien havde eksempelvis aldrig besøg af en sagsbehandler. Derfor var der heller ingen hjælp at hente til Ane efter folkeskolen. Det var helt op til Ane og hendes forældre at finde ud af, hvad der skulle ske. Det endte med, at Ane kom på Limfjordsskolen i Løgstør. En kostskole, hvor hun havde eget værelse og lærte en masse både praktiske og kunstneriske fag. Hun malede en del og var også i udlandet med teateropvisning.

Efter et par år i det socialpædagogiske kollektiv i Ranum flyttede Ane sammen med tre andre ind i et parcelhus i Aalborg – der var nemlig ingen bofællesskaber i Dronninglund. Det var til at starte med ikke uden problemer, for naboerne var ikke vilde med det nye botilbud på koteletgrunden. Det ændrede sig dog ret hurtigt, da Ane og de andre beboere inviterede til åbent hus. Så kunne de se, at de på ingen måde var farlige.

Ane boede ti år i huset, inden hun flyttede i egen lejlighed i et bofællesskab midt i Aalborg. Hver dag gik Ane på værestedet Perlen – et sted med en masse musik, teater, glasarbejde mm.

- Ane var utrolig glad for det. Hun var med i et band, deltog i Handicap Melodi Grand Prix, rejste og spillede over hele landet til hendes tilstand begyndte at gå tilbage, siger Anna-Grethe.

"Ane kunne mange ting selv. Hun tog selv bussen til skolen. Hun var mobil. Kom hjem, sagde hej, gik ned i fritidsklubben."

"Lægen viste os scanningen - her blodprop, her begyndende demens. Hun mente ikke, at det ville give mening at give medicin for demensen."

BEGYNDENDE DEMENS

Ane har Downs syndrom. En høj andel af personer med Downs udvikler demens – og det kan allerede ske i en ung alder. Men det vidste Anes forældre intet om. For en seks-syv år siden blev de dog opmærksomme på nogle forandringer hos Ane, der i dag er 51 år. For eksempel kunne hun pludselig have svært ved at hjælpe med at dække bord, når hun var hjemme hos forældrene.

I samråd med deres læge besluttede de at få Ane MR-scannet, og den viste tegn på begyndende demens – og i øvrigt også en blodprop, som ingen faktisk havde registreret, at hun havde haft.

- Lægen viste os scanningen – her blodprop, her begyndende demens. Hun mente ikke, at det ville give mening at give medicin for demensen. Det var en pædagog på botilbuddet, der lige havde været på et demenskursus, dog ikke enig i. Han mente, at hun skulle have medicin. Han ringede til os og sagde, at vi skulle tænke på dit og dat. Men jeg ville ikke have medicin – også på grund af risikoen for bivirkninger som epilepsi og maveforgiftning.

- Det gav en dårlig stemning mellem os og botilbuddet. Vi opfattede, at vi var dårlige forældre, og blev faktisk kaldt "de mærkeligste forældre i Nordjylland".

Anes demens har formentlig været på vej i et godt stykke tid, før Anna-Grethe og Jens Ingemann bliver opmærksomme på den. I hvert fald har man på hendes botilbud i længere tid vidst, at der var noget galt. De sagde bare ikke noget til forældrene.

- En dag vi besøgte hende og skulle lave mad, så opdagede vi, at der ikke var strøm på komfuret. Vi tjekkede først, om der var gået en sikring, men det var der ikke. Først da Jens Ingemann trak komfuret ud fra væggen, kunne vi se, at det slet ikke var sluttet til.

- Det var noget af et chok for os. Det slog os hårdt. Jeg synes, at vi skulle have vidst det.

Og det er ikke fordi, at Anna-Grethe og Jens Ingemann ikke kan forstå, at personalet godt ville sikre sig mod et uheld. Men de ville gerne have hørt om, at de overhovedet så det som en risiko, der skulle tages højde for.

Det var også ved en tilfældighed, at Anes forældre opdagede, at Ane ikke skulle med på botilbuddets sommerferie.

- De syntes, at Ane var træls, ikke ville samarbejde og gik sine egne veje, så de havde besluttet, at hun ikke skulle med på ferieturen, husker Anna-Grethe.

NY BOLIG

Ganske kort tid herefter kom det frem, at bostedet gerne ville af med Ane. Hun fik det gradvist dårligere, og de mente, at hun skulle være et sted med døgnbemanding. Og det var Anes handlekommune, Brønderslev Kommune, enig i. Deres indstilling var, at Ane skulle trækkes 'hjem' til et af kommunens egne tilbud. De kom op med et par muligheder – et som ifølge Anes mor lignede et fængsel med lange gange med lukkede døre og et andet tilbud, som hun heller ikke var begejstret for.

Til gengæld vidste Anna-Grethe og Jens Ingemann godt, hvor de mente, at Ane skulle bo: I Valmuehaven i Sulsted, som ligger i Aalborg Kommune. De var blevet anbefalet Valmuehaven som et godt sted for Ane af en tidligere medarbejder i kommunen. De havde også på egen hånd besøgt botilbuddet – til stor vrede i Brønderslev Kommune, for det kunne man ikke bare sådan lige gøre. Men de var sikre på, at Valmuehaven ville være det helt rigtige for Ane.

Brønderslev Kommune besluttede trods protesterne, at Ane skulle flytte 'hjem'. Anes forældre ankede afgørelsen – og tog Ane hjem at bo hos dem. Hun kunne ikke være i sit gamle botilbud længere – men hun skulle på ingen måde til et af de to tilbud i Brønderslev.

Da Ane havde været hjemme i 1½ måned ringede telefonen hos Anna-Grethe og Jens Ingemann Nielsen. Det var deres svigerdatter, og hun havde gode nyheder: "Du må hellere sætte dig ned! Ankestyrelsen har afgjort, at Ane kan flytte ind i Valmuehaven – og der er plads med det samme."

Hun flyttede ind den 5. juni 2016. Da familien skulle tømme hendes lejlighed, havde personalet lukket døren – ingen sagde farvel.

- Uden søn og svigerdatter var vi ikke kommet igennem – det har været noget af en kamp! siger Anna-Grethe.

Ane med Kaj, der også bor i Valmuehaven, nytårsaften 2018.
Th: Ane, sommeren 2013.

Og ikke bare var forældrene glade, det var Ane også. Hun faldt til med det samme. Godt hjulpet af, at der boede en, som hun kendte fra værestedet Perlen.

FOKUS PÅ DE SMÅ TING

Ane bor nu i en gruppe med fem andre – i alt bor der 12 personer i Valmuehaven. Anna-Grethe fortæller om en stemning som en stor familie. Og en stor ro.

- Det er et stort knus af beboere og personale. Man føler sig velkommen. Det hele kører gnidningsløst. Og man er tryg som forælder.

Bedt om at sætte lidt ord på, hvad stedet gør så godt, siger Anna-Grethe:

- De er gode til at snakke med beboerne og os. De er gode til at finde små ting til at aflede beboerne. For eksempel ville Ane ikke rigtig spise på et tidspunkt. Så fandt de frem til, at hvis Ane havde en iPad foran sig, havde hørebøffer på og lyttede til musik, så ville hun godt spise. På et tidspunkt ville Ane heller ikke vaskes, og hun har ellers altid været meget renlig. Så fandt de også på at sætte en højtaler ud på badeværelset, så hun kunne høre musik derude. Det hjalp.

- Personalet kender de små signaler, og beboerne får ikke lov til at sidde og rokke. Og så er de gode til at lave en fest ud af alverdens ting. På et tidspunkt fandt de ud af, at botilbuddet skulle til Mallorca – selvfølgelig ikke i virkeligheden, men der blev lavet små palmer og andet, så det mindede om.

BARE VI HAVDE VIDST DET

Når Anna-Grethe og Jens Ingemann nu tænker tilbage på forløbet med Ane og hendes begyndende demens, føler de, at de har hængt lidt bagefter i forhold til, hvad der egentlig var ved at ske med Ane. Ikke mindst føler de sig for lidt inddraget af personalet i Anes tidligere bosted.

- Vi ville gerne have haft, at de havde taget en snak med os om, at det gik sådan og sådan med Ane. Ingen havde for eksempel fortalt os, at Ane var begyndt at gå hjemmefra og glemte at tage jakke på. For hun kom altid hjem. Ingen gjorde os opmærksom på det.

Da de fandt ud af, at Ane havde begyndende demens, opsøgte de en masse viden, gik blandt andet til et foredrag, som to fra Valmuehaven holdt. Siden har de fundet ud af, at de to faktisk havde været ude for at foretage en udredning af demens hos Ane – mens hun boede på det tidligere bosted. Uden at de anede noget om det.

- Det giver god mening at være lidt forberedt, så det ikke bliver et stort chok. Det, vi har oplevet med Ane, havde vi aldrig troet ville ske, for eksempel at hun ikke kunne kende os. Havde vi været bedre klædt på, så havde vi bedre kunnet se tegnene i god tid. Og så havde vi måske været lidt mere vågne i bestemte situationer.

Arbejdet med håndtering af demens bør faktisk starte, før sygdommen overhovedet sætter ind. Men når demensen er begyndt at udvikle sig, er hovedfokus at sikre tryghed og skabe glædesstunder for borgere med udviklingshandicap – samt støtte dem i at opretholde deres funktioner og give dem oplevelsen af selvstændighed længst muligt. Og så er inddragelse af pårørende helt essentielt. Det fortæller forfatter til ny bog om 'Mennesker med udviklingshæmning – og demens'.

Tidlig opsporing af demens er afgørende

Tidlig opsporing og indsats over for demens er afgørende for at sikre, at mennesker med udviklingshandicap får den optimale pædagogiske støtte og bistand.

- Det er vigtigt for, at de bliver mødt, hvor de er. Med forskellige former for støtte kan man kompensere for, hvad den enkelte har svært ved. Det siger Anette Vinther Mortensen, der i år har udgivet bogen "Mennesker med udviklingshæmning – og demens". Og hun fortsætter:

- Et andet vigtigt element ved tidlig opsporing er, at personen med udviklingshæmning i tide kan flytte det rette sted hen. Eventuelt fra et opgangsfællesskab til et botilbud med døgndækning, hvor der er medarbejdere, som ved noget om demens. Man skal helst flytte, mens man er så rask og frisk som muligt. Ellers bliver det ekstra svært at falde til et nyt sted.

Desværre er opsporing og indsats ofte på bagkant af den konkrete udvikling for en med udviklingshandicap og demens. Det kan til tider være lidt af et detektivarbejde at skelne imellem, hvilke dysfunktioner der skyldes den psykiske eller fysiske funktionsnedsættelse, almindelig aldring eller demens. Og det er sådan set også en af de vigtigste grunde til, at Anette Vinther Mortensen har skrevet bogen. For der mangler ganske enkelt viden om emnet, på trods af at behovet er stigende.

Der kommer nemlig flere og flere mennesker med udviklingshandicap og demens. Det skyldes først og fremmest, at mennesker med udviklingshandicap bliver stadigt ældre. Særligt mennesker med Downs syndrom er i risiko for at udvikle demens med alderen. 85 procent over 65 år har risiko for at udvikle demens, mens det for andre med udviklingshandicap er 22 procent. For normalbefolkningen er det fem procent. Det viser tal fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

OMVENDT BEHOVSPYRAMIDE

Anette er uddannet socialpædagog og har i de seneste 16 år arbejdet med netop udviklingshæmning og demens. Til daglig arbejder hun på botilbuddet Valmuehaven i Sulsted ved Aalborg – et botilbud for mennesker med udviklingshæmning, der også har fået en demensdiagnose.

Hun forklarer, at hvis sygdommen udvikler sig, og hjælpen trækker ud, kan det ikke bare gøre en flytning meget sværere at komme igennem. Anden relevant hjælp som medicin, der kan lindre visse symptomer ved demensen samt forhale den degenerative proces, bliver måske heller ikke givet. Og hele aspektet i forhold til at klæde pårørende på til at håndtere det, de risikerer at møde, vil jo også trække ud.

- Det er lige så vigtigt for pårørende at kende til sygdommen, som det er for personalet. Skærpet opmærksomhed om dagligdags situationer kan forhindre vrede og frustrationer hos borgeren. Men man skal også være klar over, at hos mange pårørende er det et følsomt emne. Mange vil have forsvarsmekanismer, der træder i kraft, for det er i forvejen hårdt at have en søn eller datter med udviklingshæmning. De pårørende er en stor ressource, men kan samtidig også være en sårbar gruppe.

- Med demens er du hele tiden i fare for at ryge i utryghed, da verden til stadighed bliver mere og mere fremmedgjort for borgeren. Og det vigtigste for mennesker med demens er tryghed. Da de for eksempel kan have svært ved at forstå ord, må andre metoder tages i brug. Det kan være billeder, musik, konkrete ting, der giver tryghed, derefter kommer behov for mad. Når en borger er utryg og angst, vægrer han eller hun sig fra at indtage mad eller væske. Det er nærmest en omvendt behovspyramide for mennesker med demens – behovet for tryghed og sikkerhed kommer før de basale behov. Kompensér og vær skarp på at tilpasse den pædagogiske støtte så tidligt som muligt, så der ikke bliver stillet krav til borgeren, som hun ikke kan indfri. Undgå ubehag, nederlag. Også for at opretholde borgerens funktioner bedst muligt – og for at give borgeren en

"Når vi lige rammer det helt rigtige emne - de essentielle interesser - kan det sætte lys i øjnene på borgeren"

oplevelse af livskraft og mestring, siger Anette Vinther Mortensen.

START I TIDE

Men i virkeligheden skal indsatsen vedrørende demens starte før, den overhovedet bliver en konkret udfordring, mener Anette Vinther Mortensen.

- Jeg anbefaler, at man ude på botilbuddene udfylder et "Trindvold skema" for den enkelte borger. På skemaet registrerer man personens funktionsevne i forhold til helt dagligdags ting som at spise, tage tøj på, tale og meget mere. Og hvis man har et skema at sammenligne med, fra før en borger får begyndende tegn på demens, så er der et godt sammenligningsgrundlag. Skemaet kan ikke bruges til at stille en diagnose ud fra, men det kan være en god hjælp for lægen.

Anette Vinther Mortensen anbefaler derfor også, at skemaet udfyldes løbende, så man kan se, om situationen er stabil eller for nedadgående. Skemaet er udviklet på botilbuddet Trindvold ved Kolding, og det er udarbejdet specifikt i forhold til mennesker med udviklingshandicap. Det vil sige mennesker, der i forvejen har en hjerneskade. For det er selvfølgelig helt centralt at holde adskilt, hvad der er handicap, og hvad der er demens.

- Egentlig burde man starte med at udfylde skemaet allerede ved 20-25 års alderen. Det kunne være godt. Men jeg tror ikke, at det bliver udfyldt i botilbuddene, før det begynder at gå ned ad bakke. For mennesker med Downs syndrom kan det starte allerede i 30'erne eller 40'erne, forklarer Anette Vinther Mortensen.

LIVSHISTORIEN

Ud over at udfylde et demensskema – i tide – så anbefaler hun også, at den enkelte person med udviklingshandicap

Anette Vinther Mortensen

får fortalt sin egen livshistorie. For det er et helt centralt pædagogisk redskab over for en person med demens.

- Ofte kan man komme ind til det, der gør en person glad, ud fra viden om hans livshistorie. Så hvis pædagogen på et tidspunkt bliver borgerens hukommelse, kan det være af afgørende betydning at kende den historie. Når vi lige rammer det helt rigtige emne – de essentielle interesser, kan det sætte lys i øjnene på borgeren. For eksempel med Ane (se artikel side 18, red.). Hun har spillet i et band. Når vi nævner bandet for hende, er der en erindring, som gør hende rigtig glad, eller når Ane hører musik eller ser et band spille, lyser hun op af glæde, bliver mere aktiv og kommer i kontakt med sig selv og egen identitet i nuet. Som min gode kollega siger: "Det er i livshistorien guldet ligger!"

Anes forældre har i øvrigt lavet hendes livshistorie. Så ligger den der – skrevet ned og med billeder. Så personalet hele tiden har adgang til viden om hendes hidtidige liv.

Hvad er demens

Demens er en fællesbetegnelse for en række sygdomstilstande karakteriseret ved vedvarende svækkelse af mentale funktioner. Demens er således ikke en specifik sygdom, idet mange forskellige sygdomme kan medføre demens.

Demens anvendes om kognitiv svækkelse, der udvikles i voksenalderen – i modsætning til medfødt mental retardering. Demens opstår ofte sent i livet og har tidligere været opfattet som et normalt aldringsfænomen, jf. betegnelserne senil demens, senilitet eller alderdomssvækkelse. Men da demens altid skyldes sygdom, er sådanne betegnelser forældede.

Kilde: videnscenterfordemens.dk

Downs og demens

Mennesker med Downs syndrom fødes med et ekstra kromosom nummer 21. På dette kromosom er nogle særlige gener lokaliseret, som er associeret til øget risiko for at udvikle Alzheimers demens.

Anettes fem gode råd til håndtering af demens hos mennesker med udviklingshandicap

1) Start i tide – Det er en god idé at udfylde et Trindvoldskema (jf. s. 24) før demensen sætter ind. Det giver mulighed for at følge borgerens kognitive udvikling.

2) Tidlig opsporing – Når demensen sætter ind, skal den diagnosticeres hurtigst muligt, så der kan kompenseres bedst muligt. For eksempel med flytning til døgndækket botilbud.

3) Livshistorie – Borgerens livshistorie er et vigtigt element i at skabe lys i mørket, for med historien kan man ramme de emner, som har særlig positiv betydning for borgeren. Livshistorien skal skrives ned, så historien bliver tilgængelig for både personale og pårørende.

4) Tryghed – Undgå ubehag og usikkerhed. Tryghed og sikkerhed er helt afgørende elementer i tilgangen til en person med demens. Det er essentielt kontinuerligt at arbejde med at skabe glædesstunder for borgeren, der booster livskraften og den psykiske robusthed.

5) Pårørende – Demens er på mange måder belastende for de pårørende. Men de pårørende er også en stor ressource, så det er vigtigt at inddrage dem.

Bogen: Mennesker med udviklingshæmning - og demens

Der mangler ganske enkelt viden på specialområdet om udviklingshæmning og demens. Det fortæller Anette Vinther Mortensen – og det er den vigtigste årsag til, at hun har skrevet bogen "Mennesker med udviklingshæmning – og demens".

Bogen er derfor målrettet pårørende, pædagoger og ergoterapeuter. Anette Vinther Mortensen arbejder på at få bogen ud på pædagoguddannelserne. Samtidig er den en mulighed for at formidle al den viden på området, man i mange år har samlet på bostedet Valmuehaven i Sulsted ved Aalborg, hvor Anette arbejder som socialpædagog.

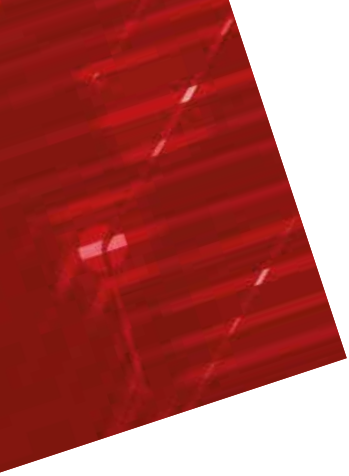
Bogens formål er at klæde både medarbejdere og pårørende på til at være en aktiv del af den tidlige og meget vigtige opsporing af demens. Og så har Anette videreudviklet den eksisterende demensteori om De 5 A'er til De 8 A'er – det vil sige en model, der illustrerer de otte demenssymptomer: Apati, Amnesi, Apraksi, Agnosi, Adfærdsforstyrrelser, Afasi, Arousal og Anatomiske forstyrrelser.

Mennesker med udviklingshæmning – og demens
Af Anette Vinther Mortensen
ISBN: 978-87-93846-11-1
Udgivet af forlaget Historia
Bogen kan bestilles på www.historia-books.dk eller i en almindelig boghandel

Viden om demens for personer med udviklingshæmning

"Hvad er demens?" er en hjemmeside målrettet personer med udviklingshæmning og kognitiv funktionsnedsættelse. Siden findes på alle nordiske sprog samt engelsk.

Websitet er udviklet i samarbejde mellem Aldring og helse i Norge samt Nordens Velfærdscenter. Læs mere på Hvaderdemens.dk.



En borger med Downs, der bliver dement, holder ikke op med at have Downs

Det er vigtigt med større viden hele vejen rundt om mennesker med udviklingshandicap og demens – hos lægerne, pædagogerne og i kommunerne. Læge Lise Cronberg Salem gør, hvad hun kan, for at undervise, råbe op og udrede

Læge Lise Cronberg Salem har specialiseret sig i behandling og udredning af mennesker med udviklingshandicap og demens. Faktisk er hun ansvarlig for at udrede alle i målgruppen i Region Hovedstaden.

Selv om det langsomt bliver bedre, så oplever hun også, at mange fagprofessionelle – både pædagoger og læger – ikke ved ret meget om demens hos personer med udviklingshandicap.

- Der er et stort behov for viden. For det påhviler det pædagogiske personale og de pårørende at være meget opmærksomme på borgerens tilstand. Og det påhviler dem at henvende sig til praktiserende læge, der så kan henvise til en hukommelsesklinik, siger Lise Cronberg Salem, der selv har mange års erfaringer med behandling af mennesker med udviklingshandicap og demens – blandt andet berørte hun også emnet i sin ph.d. Til dagligt er hun tilknyttet Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet.

Lise Cronberg Salem gør det klart, at henvisningskravene faktisk bør være mindre strenge for mennesker med udviklingshandicap end for andre. For det kan være sværere at spotte og derfor vigtigere, at fagpersoner kommer ind over så tidligt som muligt. Også selv om nogle læger ikke synes, at det er relevant at udrede demens hos mennesker med udviklingshandicap.

- Jeg har mødt modstand fra læger, som ikke mente, at det var relevant og bare til unødigt besvær, for patienten var jo i forvejen mentalt handicappet. Heldigvis er det aftagende. Der er nye tendenser på vej, så det bliver mere ligeværdigt. De nye tendenser gælder dog ikke altid i kommunerne.
- Jeg oplever, at mange kommuner gerne vil visitere en med Downs og demens til et alment plejehjem. Det er helt forkert. Der er risiko for, at dette kan speede deres sygdom op, og der er fagligt intet grundlag for det. De har fortsat behov for særlig pædagogisk støtte, som man ikke får på det almene plejehjem.

MÅLRETTET UDREDNING

For Lise Cronberg Salem er det vigtigt at give mennesker med udviklingshandicap en lige så god udredning som alle andre. Men udredningsmetoderne er forskellige.

- Bestemte undersøgelser bruger jeg ikke på udviklingshæmmede. Det kan dreje sig om lumbalpunktur med

henblik på spinalvæske-undersøgelse eller langvarige, avancerede skanninger af hjernen. Det er de færreste med udviklingshæmning, der kan medvirke til dette. Og jeg lægger aldrig personen i fuld narkose, for det er et stort indgreb i sig selv.

En CT-skanning af hjernen foretager hun dog. Hvis patienten selv siger fra, respekterer hun det. Til gengæld er det ikke noget, som hun ønsker, at mor eller pædagogen skal blande sig i. Andre metoder til diagnosticering er særlige observationsskemaer – til det har hun brug for omfattende hjælp fra det pædagogiske personale. Observationsperioden løber mindst i et halvt år.

- Det er vigtigt med udredning, så personalet ved, hvad de har med at gøre. Så kan borgeren blive visiteret rigtigt – få det rigtige tilbud, hvor der ikke stilles så mange krav, men mere tænkes i vedligeholdelse, forklarer Lise Cronberg Salem.

Hun benytter selv en udredningsmetode, som netop tager udgangspunkt i, at der er tale om mennesker med udviklingshandicap. En metode, som hun i øvrigt selv har været med til at udvikle.

FØLGER PATIENTEN HELE VEJEN

Lise Cronberg Salem følger de personer med udviklingshandicap, hun har diagnosticeret med demens, til de dør – i øjeblikket er det op mod 90 personer. Det er meget usædvanligt.

- Jeg afslutter dem ikke, for så ender de i ingenmandsland. Det giver så også mig en masse læring, som jeg kan bygge videre på. Jeg er meget på hjemmebesøg og kan blandt andet hjælpe med medicinforbrug og rådgive personalet, for eksempel hvis personen ikke vil sove.

Udredningsmæssigt ligger hendes arbejde i Region Hovedstaden, men rådgivningsmæssigt når hun meget længere ud. Hun bliver eksempelvis kontaktet af pædagoger fra Jylland, som har brug for hjælp til at tackle en konkret situation. Og så underviser hun pædagoger i emnet, der ellers ikke er en del af pædagoguddannelsen.

Lise Cronberg Salem, læge, ph.d., har specialiseret sig i at arbejde med mennesker med udviklingshandicap og demens.

"Jeg oplever, at mange kommuner gerne vil visitere en med Downs og demens til et alment plejehjem. Det er helt forkert"

Julefest i Down Aarhus

Søndag den 1. december 2019 blev den årlige juletræsfest i Down Aarhus afholdt på Vejlby Lokalcenter i Aarhus. Her var der traditionen tro pyntet flot op, og specielt det flotte juletræ stod lysende og klar, til gæsterne kom.

Der var som sædvanlig en rigtig fin tilslutning til julefesten fra vores medlemmer og familier med mere end 80 tilmeldte, hvoraf de 35 var børn. Fra festens start blev der klippet julepynt og flettet julehjerter ved klippe-klistrebordet. Samtidig åbnede pølsevognen bestyret af Kasper, og det var igen et stort tilløbsstykke. Indenfor var der selvbetjening til de lune æbleskiver, småkager og andet godt med diverse varme og kolde drikke, som det hører sig til.

Vi havde i år fået den musikalske trio "Mortens Kolonihavehus" til at komme og underholde os med musik og sjov, og det gjorde de rigtig godt. De spillede mange kendte numre, som også krævede en vis fysisk aktivitet fra publikum. Det var superfestligt og en stor succes, og selvom det primært var musikalsk underholdning i børnehøjde, så var det bestemt også underholdende for de lidt større.

Så var det blevet tid til at danse om juletræet. Men før vi gik i gang med at synge nogle af de gode, gamle og velkendte julesange, havde vi fået besøg af dagens vigtigste gæst – nemlig julemanden. Heldigvis var han lige i nærheden og ankom i sin flotte røde dragt med julesæk-

ken fyldt med godteposer til alle børnene. Der var bestemt ingen tvivl om, at han var dagens mest ombejlede mand.

Så var det så småt ved at være tid til at vende næsen hjemad for denne gang, og alle – både store og små – havde haft en hyggelig dag, og vi ønskede hinanden en rigtig glædelig jul. Tak for en dejlig dag til jer alle.

Fra bestyrelsen i Down Aarhus skal der lyde en stor tak for jeres deltagelse i foreningens arrangementer i 2019 – vi glæder os til at se jer alle i 2020. Godt nytår!

Julefesten 2019 blev afholdt i samarbejde med Landsforeningen Downs Syndrom.

Bestyrelsen, Down Aarhus

Juletræsfest

Igen i år blev der afholdt den traditionsrige juletræsfest på Maglebjergskolen i Lynge i Nordsjælland og som altid smukt arrangeret af Downs-foreningen Nordsjælland. Der er altid meget stor interesse for denne glade eftermiddag, og igen i år var ingen undtagelse. Vi nåede helt op på 125 glade børn, søskende, forældre og bedsteforældre.

De glade mennesker blev mødt af julepyntede borde med alskens lækre sager, julelys og et stort flot juletræ. Der var både chips, konfekt og dejlig chokolade og drikkevarer til alle, og efter at formanden havde budt alle velkomne, så var der lune, lækre æbleskiver. Der blev leget, hygget og snakket, indtil det blev annonceret, at julemanden åbenbart var i nærheden med sin kane og ville kigge forbi, men kun efter at alle børn have råbt på den kære julemand, kunne han finde vej ind til festsalen. De mange børn fik hver sin gave af julemanden, men måtte vente med at pakke ud til alle havde fået, og der var talt til en-to-juletræ. Og sjovt nok forvandlede julemanden sig til ballonmand senere – og det kom der mange fantastiske og fantasifulde ballondyr ud af.

Bestyrelsen benyttede lejligheden til at holde generalforsamling og kunne konstatere god økonomi og dermed helt sikkert endnu en juletræsfest næste år – og endte med at konstituere sig med samme medlemmer som i år, Jens (formand), Max, Ole og Henning.

Alt i alt en dejlig dag og en skøn juletræsfest – man skal derfor være hurtig med at melde sig til, når Downs-foreningen Nordsjælland inviterer igen til næste år.

Festen kan i øvrigt kun lade sig gøre på grund af gavmilde sponsorer, blandt andet Landsforeningen Downs Syndrom, og alle skal have en stor tak.

Til slut skal nævnes, at vi som altid afholder den traditionsrige og hyggelige grundlovsdag den 5. juni 2020 på Granbohus i Nordsjælland.

Julehygge i Downs Fyn 1. søndag i advent

I år var vi ca. 50 samlet til en dejlig julefrokost i Downs Fyn på Brylle Skole , som vi er så heldige at låne hvert år, hvilket vi er rigtig glade for.

Der blev snakket, grint og leget både i det store legerum, men også skolens gymnastiksal blev taget i brug til at brænde lidt krudt af.

Der var mulighed for årets juleselfie og vanen tro, så havde vi den årlige pakkeleg. Ungerne er ret gode til både at vente på tur og til at spotte, om de har slået en 6'er.

Børn i alderen 17 og ned til 2 hyggede sig i fællesskab, nogle foretrak at læse en bog på skolens bibliotek.

Alle havde medbragt en dejlig ret til det fælles julefrokostbord.

Hermed vil bestyrelsen gerne takke for 2019 med dejlige fyldte arrangementer, og vi glæder os til skovturen igen i foråret.

Håber alle har haft en dejlig jul og er kommet godt ind i det nye år.

For at følge vores begivenheder kan I finde os både på www.dsfyn.dk samt på Downs fyn på Facebook.

Med venlig hilsen bestyrelsen
Downs Fyn

Julehygge i Downs Trekanten

Søndag den 8. december 2019 blev den årlige juletræsfest i Down Trekanten afholdt. Vi var så heldige, at vi igen i år måtte låne Specialinstitutionen Solen i Vejle, hvilket vi er rigtig glade for.

I år var vi en del færre tilmeldte, end vi plejer at være, og det blev til, at ca. 32 deltog. Børn i alderen 6-11 år fik brændt en masse krudt af i Solens store legerum.

Et af julefestens højdepunkter var da julemanden kiggede forbi. Han uddelte enormt store slikposer ud, som Downs Trekanten havde fået doneret fra områdets butikker, dette er vi meget taknemmelige for.

Vi sluttede af med, at Downs Trekanten gav pizza til aftensmad, hvorefter vi ryddede op og ønskede hinanden en glædelig jul og et godt nytår. Bestyrelsen siger tak for en dejlig dag til alle jer, der deltog.

Bestyrelsen har besluttet at slette alle medlemmers mailadresser, da vi ikke har nok sikkerhed i at opbevare dem forsvarligt jf. persondataloven, da vi bruger vores private computere. Det betyder, at bestyrelsen fremadrettet vil anvende kanalen på Facebook, "Downs Trekanten" til at slå de kommende begivenheder op.

Vi glæder os igen til at være vært for den årlige sommertur, som I vil høre meget mere om. Så hold øje med Facebook.

Med venlig hilsen bestyrelsen
i Downs Trekanten

Støtteprojekt

som LDS har støttet i 2019

Af Carsten Sjørvad

En stor tak for opbakningen. Stævnet var en ubetinget succes og igen i år lutter positive tilkendegivelser fra alle deltagere og tilskuere.

340 spillere, 45 ledere, 35 frivillige og op imod 700 tilskuere fandt vej til banerne bag Hammerum Hallen.

Hammerum IF vandt to af de syv rækker og fik sølv i den bedste række kaldet A-rækken.

Fotos fra dagen viser forhåbentlig, at jeres bidrag gør en forskel for en udsat gruppe.

Endnu en gang tak for jeres opbakning.

Generalforsamling 2020

HUSK den årlige generalforsamling i Landsforeningen Downs Syndrom.

Den afholdes på Brogården, Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart lørdag den 29. februar i tidsrummet 16-18.

Kom og vær med og sæt dit præg på foreningens aktiviteter og fremtidige udvikling.

Vel mødt, bestyrelsen

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 opfording til at klikke ind og læse mere.

Aktivitetskalender 2020

DATO:	ARRANGEMENT:	HVEM:
31. jan. – 1. feb.	Møde i bestyrelsen	LDS
29. februar	Generalforsamling, Brogården	LDS/Familienet
29. feb. – 1. marts	Forældrekursus, Brogården	LDS/Familienet
21. marts	Verdens Downs syndrom Dag	LDS
Afventer	Aktivitetsweekend, Pindstrup	LDS

Programmet er ikke komplet og nye aktiviteter publiceres løbende.

Ret til ændringer forbeholdes!

Redaktørens mailadresse står på side 2.

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