



# DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



NR. 1  
JANUAR 2021  
21. ÅRGANG

HAR DU HUSKET AT GIVE DIN STEMME STØTTEPROJEKTER GENERAL-  
FORSAMLING 2021 KONFIRMATION I CORONATIDEN JULEFORBEREDELSE

Formanden har ordet . . . . .	side	3
Bestyrelsen . . . . .	side	5
Har du husket at give din stemme . . . .	side	7
Støtteprojekter . . . . .	side	9
Brug dit kamera . . . . .	side	9
Konfirmationer i coronatid . . . . .	side	11
Generalforsamling 2021 . . . . .	side	19
Lokalafdelinger . . . . .	side	21
Juleforberedelser . . . . .	side	22
Værd at vide om botilbud . . . . .	side	25
Rikke og coronatiden . . . . .	side	30
Billeder til kalender 2022 . . . . .	side	31
Aktivitetsskalendar . . . . .	side	33
Hvordan bliver jeg medlem . . . . .	side	35

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

## 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](mailto:info@rosengrenen.dk)

### MEDLEM AF:

Lev  
– livet med udviklingshandicap

### FORMAND:

Grete Fält-Hansen  
Nyraad Hovedgade 22A, 4760 Vordindborg  
[gretefalt@downssyndrom.dk](mailto:gretefalt@downssyndrom.dk)

### REDAKTION:

Katarina Fabricius Mejer  
[medlemsblad@downssyndrom.dk](mailto:medlemsblad@downssyndrom.dk)

### FORENINGENS E-MAIL:

[downssyndrom@downssyndrom.dk](mailto:downssyndrom@downssyndrom.dk)

### FORENINGENS HJEMMESIDE:

[www.down.dk](http://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: Albert

### FOTO: Kristian Stiholt

### SATS OG TRYK:

Intryk ApS • Tlf. 70 21 10 00  
[www.intryk.dk](http://www.intryk.dk)

## DEADLINE

for indlæg til næste nummer:  
den 12. april 2021.

# "21"

"21" står der med guldskrift på kalenderlyset, mens jeg sidder og skriver i mørket. Det er ellers kun den 16. december i skrivende stund; jeg har bare glemt at puste lyset ud i tide. Tallet 21 fanger altid mit blik, og jeg tror, det er fordi "21" på en måde blev en smule magisk for mig, dengang – for snart 19 år siden – da jeg blev mor til en dejlig dreng med hele 3 eksemplarer af lige netop kromosom nr. 21.

Året, der gik, har været et af de mest udfordrende år for rigtig mange af os. Coronavirus har holdt Danmark og resten af verden i et forfærdeligt jerngreb. Mange har været syge, endnu flere har været isolerede og følt sig ensomme og rådvilde. Arrangementer af alle slags har været en kæmpe udfordring – i visse situationer har de været helt umulige, selvom det også har været et år, hvor opfindsomheden og den virtuelle verdens mangfoldighed har udfoldet sig i stor stil. Hurra, for alt det positive der trods alt også er kommet i slipstrømmen på nedlukningen. Men helt overordnet må jeg bare sige, at jeg dælmee synes, det har været træls!

I Landsforeningens bestyrelse har det i hvert fald været meget frustrerende at måtte udsætte og aflyse det ene arrangement efter det andet. Selv vores bestyrelsesmøder har været særdeles udfordrede – der er bare ikke den samme energi i et Zoom-møde, som når vi mødes IRL. Alene det at sidde i sin dagligstue og faktisk være lidt et irritationsmoment for resten af familien i et par timer lægger en alvorlig dæmper på engagementet. Uh, hvor vi glæder os til at komme i gang igen – SNART!

Selvom 2020 bød på både nedlukninger og forsamlingsforbud, har der trods alt også været konfirmationer og endda julefester rundtomkring – sidstnævnte dog virtuelt. Det kan du læse om i bladet denne gang.



AF GRETE FALT-HANSEN

Nogen, der har været virkelig meget i gang i slutningen af 2020, er bevægelsen "enmillionsstemmer", der efterhånden har fået samlet rigtig mange underskrifter på et borgerforslag om at få handicapområdet trukket væk fra kommunerne. Det kan du læse om i bladet her, hvor du også får mulighed for at læse vigtig information fra DUKH om botilbud.

Vi nærmer os også foråret og dermed også foreningens årlige generalforsamling, der – traditionen tro – holdes i forlængelse af vores årlige forældrekursus, der ligger i weekenden 20. – 21. marts 2021. (Se, der var det igen, 21!). Som den kvikke læser måske allerede har bemærket, falder forældrekursus dermed sammen med den årlige markering af Den Internationale World Down Syndrome Day (WDS), der jo altid ligger den 21.3. (markering af at mennesker med Downs syndrom jo har kromosom nr. 21. i 3 eksemplarer).

Det skal vi selvfølgelig markere sammen. Vi håber rigtig meget på, at I vil bakke godt op – både om generalforsamlingen, hvor vi i år er på udkig efter flere, gode kræfter til bestyrelsen, og om årets forældrekursus, hvor vi håber at se rigtig mange af jer. Det bliver SÅ godt!

Jeg vil slutte, hvor jeg startede, med "21", for når du læser dette formandsord, er vi endelig hoppet ind i 2021. Året hvor vi – forhåbentlig – igen kan sætte rigtig gang i foreningens gode aktiviteter, se hinanden igen og give og modtage en masse dejlige krammere. Det er vi jo trods alt verdensmestre i her i Landsforeningen Downs Syndrom!

Rigtig godt nytår til jer alle og på glædeligt gensyn i løbet af 2021!

# Bestyrelsen



valgt på generalforsamlingen i marts 2020.

## Formand

**Grete Fält-Hansen**

formand@downssyndrom.dk

## Bestyrelsesmedlem

**Anna Mezin**

downssyndrom@downssyndrom.dk

## Suppleant, redaktør

**Katarina Mejer**

medlemsblad@downssyndrom.dk

## Næstformand

**Line Natascha Larsen**

line@downssyndrom.dk

## Bestyrelsesmedlem

**Flemming Nielsen**

flemming@downssyndrom.dk

## Suppleant

**Jeannie Snedker**

downssyndrom@downssyndrom.dk

## Kasserer

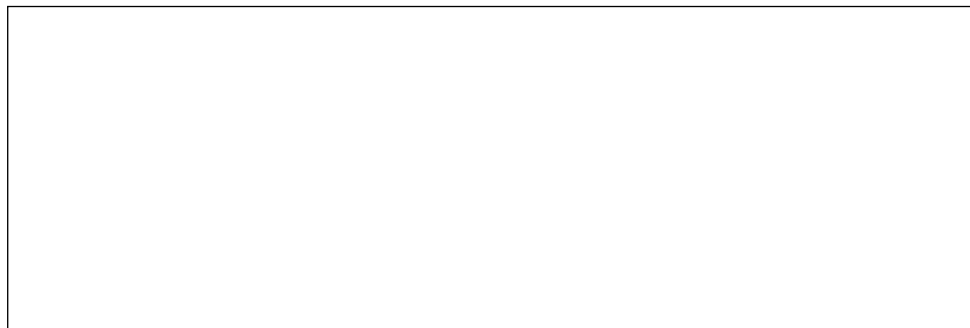
**Kristian Stiholt**

kasserer@downssyndrom.dk

## Bestyrelsesmedlem

**Sanne Povlsgaard**

downssyndrom@downssyndrom.dk





**Giv din stemme her til og med 6. februar 2021:**

**Handicapområdet skal væk fra kommunerne ([borgerforslag.dk](http://borgerforslag.dk))**

# Har du husket at give din stemme?

Mere end 37.410 mennesker har allerede gjort det, og du kan lige nå at give din stemme til: "Borgerforslaget om at få handicapområdet væk fra kommunerne". Altså hvis du ikke allerede har gjort det.

*Skrevet af Katarina Mejer, bladredaktør*

For 13 år siden fik kommunerne ansvaret for handicapområdet, men der opleves, de ikke besidder den nødvendige specialiserede viden.

En stor gruppe mennesker med behov for hjælp oplever i stigende grad at få frataget eller at få afslag på ydelser, som de har behov for, og som de efter serviceloven er berettiget til.

En undersøgelse på voksen- og børnehandsicapområdet fra 2019 viste, at cirka halvdelen

af de påklagede afgørelser blev omgjort på landsplan. Bag alle disse fejl gemmer sig mennesker og deres familier.

## Så hvorfor skal du stemme?

For at sikre at alle mennesker med handicap kan leve på lige vilkår med andre som anført i FN's Handicapkonvention.

Handicapområdet kræver en høj grad af specialiseret viden, som før i tiden blev varetaget i 14 amter. I dag ligger ansvaret i 98 kommuner, som varetager denne opgave vidt forskelligt.

At give en "retssikkerhed", der skal beskytte hver enkelt borger mod vilkårlige og uforudsigelige overgreb og indgreb fra de offentlige myndigheder. Det skal ikke være en kamp for mennesker med handicap at få hjælp.

# Støtteprojekter

som Landsforeningen Downs Syndrom har støttet i 2020.

Af Katarina Mejer

I år 2020 har Landsforeningen Downs Syndrom støttet med 5000 kr. til en kommende kortfilm, som instruktør og manuskriptforfatter Sarah Carlsen og producer Amalie Holmstrøm står bag. De er blevet inspireret af en tidligere film, "The Peanut Butter Falcon", som Landsforeningen Downs Syndrom tidligere har bidraget til.

Kortfilmen vil komme til at handle om en ung kvinde, som bliver smidt ud hjemmefra og

sendt ud på landet til sin onkel, som driver et bosted for unge med Downs syndrom.

Filmen er en fortælling om venskab og om at turde vise sårbarhed – og mest af alt om at vælge empati frem for fordømmelse.

Landsforeningen Downs Syndrom hjælper GoFundMe Danmark, med at finde statister til kortfilmen og bliver krediteret med et kæmpe TAK i rulleteksterne som særlige støtter.

## 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.





**Alberts og Laurits'**  
**KONFIRMATION**  
**I CORONATID**



# Alberts konfirmation

Albert skulle oprindeligt have været konfirmeret i maj måned, så da den blev udsat pga. COVID-19, var vi noget nervøse over, om det kunne lade sig gøre at gennemføre festen på den nye dato. Datoen for konfirmationen i kirken var sat til lørdag 12/9, og vi gik videre med planlægningen af festen til søndag den 13/9 samtidig med, at vi holdt øje med smittetal og nyheder fra myndighederne om forsamlingsantallet.

Alberts to storesøstres konfirmationsfester havde vi holdt derhjemme. Det ønskede Albert også, men med 60 inviterede gæster kunne vi godt se, at vi ville komme til at sidde for tæt ift. corona-restriktionerne.

Heldigvis har vi en bekendt, som har bygget laden om til gildesal, så vi kunne med kort varsel flytte festen få kilometer til lokaler med rigtig god plads. Og med masser af håndsprit, (næsten) ingen knus og kram og hjælp til at servere mad fra buffeten skulle det nok gå.

Dagen for konfirmationen oprandt, og vi drog glade afsted i kirke for at se en stolt dreng

blive konfirmeret. Men så måtte vi haste videre til det nordjyske, da fætterens konfirmation også var flyttet til denne dato, så vi kunne lige varme op til søndagens fest med en anden god fest.

Endelig! Så var der fest! Albert havde glædet sig i lang tid. Han havde bestemt menuen halvandet år forinden: Flæskesteg, kartofler og sovs + is med pandekager til dessert (der var vist også noget salat og andet kød med tilbehør, men det var han ligeglad med). Og masser af hygge med gode mennesker, venner og kammerater. Der blev holdt gode taler og fortalt med kærlige ord, det meste understøttet af billeder eller med visning af korte sætninger. Og selv kæresten Emmy holdt en flot tale.

Vi havde alle en fantastisk dag, men det var en træt konfirmand, der til sidst meldte, at nu ville han godt hjem og lege lidt med Playmobil.

Blå mandag arrangerede skolen, hvor klasserne havde en hyggelig dag med bowling og ud at spise.





# Laurits' konfirmation

Det hele startede en sommerdag for halvandet år siden, hvor Laurits gennemså videoer på telefonen. Der fandt han en video af de tre elever på hans skole, der var blevet konfirmeret et par måneder forinden. "Det vil jeg også, mor". Han var helt klar i spytet. Han havde besluttet sig for at blive konfirmeret.

Så måtte jeg opstøve den seddel, der kom med hjem inden sommerferien om konfirmation, og få skrevet til præsten, om det endnu var muligt at tilmelde sig. Og at det i givet fald galdt både dåb og konfirmation. Det var det.

Laurits var så højtidelig, formel og klar omkring det, der skulle ske. Til at begynde med var det hverken gaver eller fest, der trak. Det var ceremonien i kirken. For både Laurits' far og jeg var der ingen tvivl: Der skulle også være en fest – Laurits' fest.

På Laurits' skole tilbyder en kirke tæt på skolen at holde konfirmation for skolens elever, så de kan gå sammen med dem, de kender,

og med en konfirmationsforberedelsesforløb, der matcher de unge. I år var de tre elever fra samme klasse – alle med Downs. Konfirmationsforberedelsen forløb over fem gange og med samme program fra gang til gang krydret med et tema til dagen.

Jeg deltog i konfirmationsforberedelsen den dag, Laurits blev døbt. Temaet var kærlighed. Præsten Heidi lavede en virkelig fin time for dem, hvor kristendommen, kirken og Gud kom i øjenhøjde og ind i en Laurits ungdomsverden anno 2021. Det hele var så fint og nærværende.

Som så meget andet i 2020, så lavede vi planer, måtte lave nye planer, og til sidst klappede det hele. Først skulle konfirmationen have været d. 9/5, men ret hurtigt – dog efter invitationer var sendt ud og alle aftaler med sted og mad var på plads – stod det klart, at det ikke kunne holdes. Den pokkers corona.

Ærgerligt, men Laurits tog det i stiv arm. Efter sommerferien kom en ny dato i kalenderen 26/9 og med dåb torsdag d. 10/9.





## Dåben

Dåbsdagen kom og det var en dejlig dag! Laurits blev sendt i skole med skjorte, pæne bukser og fint friseret. Tror nærmest han svævede, da han tog afsted. Efter skoledagen mødtes vi i kirken og var først med til konfirmationsforberedelsen og derefter dåben. Vi var bare søster Sophie, mor, far, fars kæreste og Laurits' ekstrarfamilie (det kalder vi den tidligere aflastningsfamilie, som fortsat er en stor del af hans liv). Så få – at

vi alle kunne stå omkring døbefonten. Laurits var koncentreret og på – og helt forberedt på at få vand i hovedet. Det var højtideligt og samtidigt ualmindeligt hyggeligt.

Med børnebiblen under armen tog Laurits os allesammen med på Blågårdsplads til pizza og et par hyggelige timer.

## Endnu en skuffelse

Nu var der kun to uger til konfirmationen, og Laurits sitrede af glæde og spænding. Vi andre styrtede rundt for at få alt på plads. Vi kunne ikke holde festen, hvor det oprindeligt var planlagt, men var nu så heldige, at kunne leje lokaler under kirken.

Om onsdagen – tre dage før konfirmationslørdagen – lavede jeg de sidste forberedelser og tænkte: "Nu er jeg klar". Tøjet var strøget, sange printet, gaven var færdigproduceret, talen lå i tasken osv.

Af en eller anden grund fik jeg den aften ikke sat min telefon på lydløs og lidt efter kl. 23 blev jeg vækket af, at den ringede. Det var fra skolen. En medarbejder i Laurits' klasse var testet corona-positiv, og alle elever skulle hjem i isolation. De kunne først komme tilbage i skole, når de havde to negative test, og den første test skulle tages lørdag. LØRDAG?! Det var jo den dag, vi skulle have konfirmation. Det blev en lang nat.

Laurits var hos sin far, og da han vågnede torsdag morgen, ringede vi FaceTime. Vi fortalte ham, at konfirmation ikke ville blive om lørdagen, men senere. Da den første skuffelse havde lagt sig, sagde han blot "nå, ok" og foreslog om vi så kunne holde den "på mandag?".

Lørdag morgen den dag, der skulle have været konfirmation, stod vi kl. 7.00 ved coronateststedet, men på en eller anden måde fik vi gjort det til en hyggelig event – og endte med at have den hyggeligste hjemmeisolationsdag. Vi havde spurgt alle gæsterne, om de ikke ville sende en lille videohilsen. Det var et hit. Dagen igennem blev vi "forstyrret" af venner



og familie fra nær og fjern med fis, ballade og dejlige små hilsner. Laurits slubrede dem i sig.

### **Ny dato i kalenderen**

Ret hurtigt derefter fik vi en ny dato i kalenderen, allerede fire uger senere: d. 24/10. Alt kunne være det samme, lokalerne og maden kunne leveres den dag, og bortset fra ekstrasøster i Norge kunne alle 50 gæster deltage. Nu var der bare fire ugers ventetid, hvor vi alle gik med en smule uro i maven. Bliver det? Bliver det ikke? Hvad kunne der nu ske? Vi gjorde os klar igen og holdt vejret. Og da det fredag eftermiddag stod klart, at de nye restriktioner, som Mette Frederiksen meldte ud fredag aften, først ville træde i kraft mandag, turde vi endelig tro på det. Og så blev det Laurits' dag lørdag d. 24/10-20.

### **En helt fantastisk dag**

Lørdagen startede meget tidligt. Kl. 4.30 var både Laurits, Sophie og jeg vågne. Vi kunne næsten ikke vente. Det var dog først kl. 9.30, der var afgang til kirken. Laurits sad foran

taxaen og styrede hele verden. Da vi kom frem til kirken, fortsatte hans overskud og glæde ud over alle grænser. Der var hans to klassekammerater, Sebastian og Victor, og de gæster vi kunne invitere med i kirken.

Vi fik os fordelt på bænkerne og med god afstand, hvorefter drengene, præsten, sangpædagogen og organisten styrede os igennem det forløb, de havde øvet uge for uge. Så godt – at det hele kunne gennemføres i største tryghed, så de tre konfirmander kunne være med i det hele. Vi hilste på tårnuglen Ulla, sang første vers af flere salmer flere gange, og hvor vi alle understøttede med tegn.

Ved selve konfirmationen gik drengene op til alteret, hvor de hver især blev spurgt, om de ville konfirmeres og flot svarede "ja!". De fik hvert et personligt ord og en konfirmationsmedalje.

De tændte lys og flettede fingrene til fadervor. Stolte og opstemte gik de mod kirkens udgang, og Victor fik plads ved siden af organisten, og så blev den gode stemning forstærket af "cirkus-toner" på orgelet. Sikke en oplevelse!

Der var alt det, der skal være til en konfirmation, og samtidig i rammer som gik lige i hjertet på de tre drenge, hvor den virkelige verden ellers af og til kan løbe lidt udenom.

### **Festen**

Efter selve konfirmationen var de øvrige gæster ved at ankomme, og Laurits havde travlt med at byde velkommen, tage imod gaver og allerede fortælle om det, der var sket i kirken. Han var så glad og lykkelig.

Festen forløb som den slags traditionstro gør – og udover god afstand, når vi sang, og håndsprit alle vegne var det Laurits' fest – og ikke coronas! Der blev åbnet gaver, vi blev sat til bords, fik godt med mad på tallerkenerne, der blev holdt taler, omdelt sange og spist mere mad.

Undervejs fik Laurits selv ordet. Han holdt en takketale, først til far og så til mor. Han havde selv formuleret, hvad han ville sige, og ekstramor havde hjulpet ham med at skrive det ned og øve det. Han havde helt styr på det og var en så ualmindeligt stor dreng (eller som han ofte selv siger til mig: Jeg er ved at blive en mand, mor), som han stod der og selv klarede

hele verden med alle dem omkring sig, som er hans liv.

Efter en strøm af indslag blev der serveret kaffe – og vi fik besøg af en is-cykel udenfor. Der var tid til, at dem, der lystede, kunne lege på legepladsen og spille fodbold. Laurits var med til det hele og nød hvert et minut. Sidst på eftermiddagen sad han dog helt alene ved børne-/ungebordet med sin is og telefonen på Youtube. Han skulle lige have sig en velfortjent pause.

Det blev tid til natmad – Laurits' yndlingsmad: pizza, og derefter var der opbrud og oprydning. En glad og træt dreng blev sammen med sin søster og to fætre kørt hjem, mens vi andre fik ryddet op, gjort rent og lukket af. Inden Laurits kørte afsted, spurgte han, om han måtte bygge den Lego-politistation, han havde fået i gave, når han kom hjem. Selvfølgelig måtte han det, men jeg tænkte nu egentlig, at han ville falde omkuld straks han trådte indenfor derhjemme.

Jeg landede hjemme 21.50, og hvem sad i køkkenet med slips, skjorte og bordet fyldt med Lego: Laurits – dagens konfirmand.



# GENERALFORSAMLING 2021



*Kære medlem*

*HUSK den årlige generalforsamling i  
Landsforeningen Downs Syndrom.*

*Den afholdes på Brogården,  
Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart  
lørdag den 20. marts i tidsrummet 16-18.*

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

*Vel mødt, bestyrelsen*



## Virtuel julefest

Down Aarhus afholdt virtuel julefest på Zoom, og selvom vi ikke var så mange deltagere, fik vi både sunget julesange og lavet juleskattejagt.

Hilsen Down Aarhus





# Juleforberedelser 2020

Inden længe står julen for døren, og Rikke er godt i gang med forberedelserne.

1. søndag i advent var stor julehyggedag hos mig. Rikke og Mads (Rikkens storebror) med familie var hjemme. Rikke havde glædet sig til denne dag. Erfaringer fra sidste år sagde, at vi ikke kunne nå både bagværk og godter – i hvert fald ikke i stor stil.

*Af Kirsten Marie Sørensen,  
mor til Rikke på 28 år*

Derfor var programmet reduceret til samling og pyntning af kagehus, hvor jeg havde bagt de enkelte dele i forvejen, og pyntning af jule- og honningkager samt fremstilling af havregrynskugler og en enkelt marcipan-/nougatroulade.

Rikke havde købt ingredienser hertil, da vi var en tur i Tyskland for et par måneder siden.

Der blev hygget i stor stil. Rikke er en mester udi havregrynskugler og havde glædet sig til at trille dem sammen med sin lille nevø Oliver. I år ville Oliver dog hellere lege med togbanen, og det ville han gerne have Rikke med til. De hyggede sig rigtig meget med det.

Rikke elsker sine to nevøer – Oliver på 2,5 og Charlie på få uger. Rikke er stolt af sin fastertitel. Og Oliver spørger altid efter faster titel. Og Oliver spørger altid efter faster Rikke, når han kommer på besøg, eller jeg besøger ham og hans familie. Mens Oliver sov til middag, trillede Rikke og Pernille de sidste havregrynskugler.

En fantastisk dag med tid til hygge og nærvær. Netop det julen handler om. Billederne taler vist for sig selv. Vi glæder os allerede til julehygge i 2021.

Forleden var det tid til julegaveindkøb. Rikke elsker at købe og give gaver. Rikke var tyvstaret – hun havde været på juletur med en af de andre på bostedet og en pædagog. Der havde hun købt gaver til veninderne og til mig.

Rikke spurgte, om jeg ville hjælpe hende med at købe de resterende gaver, og traditionen tro fik vi arrangeret en tur i forbindelse med, at Rikke skulle til ørelæge. To gange om året får Rikke fjernet voks fra de meget smalle øregange.

Vi startede indkøbsturen med en brunch hos Onkel A i Vejle – så lækkert. Her fik vi også





planlagt indkøbene og fik overblik over, hvor mange gaver Rikke skulle købe. 7 styk.

Rikke ville købe en gave til Mads først, og hun vidste helt sikkert, hvad han skulle have. Det var en skøn ekspedient, der virkelig formåede at snakke med Rikke og følge hende og hendes ideer. Dejlig oplevelse. Opløftet gik vi derfra.

Næste stop var gaver til de to skønne nevøer. vi havde passeret en lækker butik med børnetøj og spændende legesager på vejen til brunch, og der havde vi aftalt at købe gaver til drengene. Åh der var så mange lækre ting, og det var svært at bestemme sig. Igen en skøn ekspedient. Rikke forklarede ekspedienten, hvem der skulle have hvad, og hun sørgede for, at Rikke fik skrevet gavemærker med det samme, så vi kunne huske, hvem der skal have hvilken gave.

Nu skulle der købes gave til Rikkens far, der altid ønsker sig noget spiseligt og drikkeligt. I en lækker butik med danske specialiteter fandt Rikke gaven, og samme sted fandt hun også gaven til Mette, fars kæreste, og til bedstemor. Igen fik vi den bedste service. Hu hej, hvor det gik.

De fleste gaver blev købt i Vejles hyggeligste gade, Vissingsgade. Den er et besøg værd. Den sidste gave – gaven til Rikkens svigerinde – blev hurtigt fundet, og nu var det tid til at afslutte

en skøn dag med en kop varm chokolade. Vores stamcafé, Madam Blå er desværre lukket, og vi troede faktisk, at det var den, der nu var genåbnet blot i større udgave. Men nu hedder stedet Konditoriet Conrad, og det skønne personale fra vores stamcafé samt stemningen derfra var ikke at se og fornemme. Nuvel – det er blevet et flot konditori – smagfuldt indrettet.

Rikke fik en god kop chokolade, og jeg fik en kop kaffe omend stempelkaffe er taget af kortet til min store fortrydelse. Madam Blå har været vores stamcafé, siden den åbnede for 20 år siden. Det var det første røgfri serveringssted i Vejle, hvilket altid har været vigtigt for os, da ingen af os tåler røg. Jeg ved godt, at alle spisesteder er røgfri i dag, men denne café har haft en helt særlig plads i vores hjerter.

En fantastisk dag blev afsluttet på bedste vis, og Rikke nåede hjem til bostedet næsten til den aftalte tid.

Tak, kære Rikke for endnu en dejlig dag. Nu glæder vi os til juleaften, som vi skal fejre sammen med Mads, Pernille, Oliver og Charlie samt bedstemor, som jeg har den store glæde at fejre juleaften med hvert 4. år. Bedstemor glæder sig også til at fejre juleaften sammen med sine to yngste oldebørn – det er stort. Det er mange år siden, jeg har glædet mig så meget til jul.

Glædelig jul og godt nytår.



Den **Uvildige**  
Konsulentordning  
på Handicapområdet

Denne guide henvender sig til dig, der ønsker en kortfattet introduktion til reglerne om botilbud.

Guiden er del af en serie, som udbygges løbende med guider på andre områder. Find flere guider på [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk).

## Værd at vide om: **Botilbud**

Januar 2020

DUKHs guider til borgeren

## Hvem kan få et botilbud?

Der findes forskellige typer botilbud for voksne, og målgruppen for de enkelte botilbud er således også forskellig.

Der findes **midlertidige botilbud** oprettet efter **servicelovens § 107**. Målgruppen er her:

- 1) personer med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der har behov for omfattende hjælp til almindelige, daglige funktioner eller for pleje, eller som i en periode har behov for særlig behandlingsmæssig støtte, og
- 2) personer med nedsat psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer, der har behov for pleje eller behandling, og som på grund af disse vanskeligheder ikke kan klare sig uden støtte.

Der findes **længerevarende/varige botilbud** oprettet efter **servicelovens § 108**, hvor målgruppen er personer, som på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for omfattende hjælp til almindelige, daglige funktioner eller pleje, omsorg eller behandling, og som ikke kan få dækket disse behov på anden vis.

Ligeledes findes der botilbud oprettet efter **almenboligloven**, hvor målgruppen er defineret i **lovens § 105**: Kommunen drager omsorg for, at der i nødvendigt omfang tilvejebringes ældreboliger, der kan udlejes til ældre og personer med handicap, som har særligt behov for sådanne boliger. Botilbud efter almenboligloven er også længerevarende/varige.

Der er forskellige regler om rettigheder, opholdsbetaling mv. i de forskellige typer botilbud, og det er derfor vigtigt, at man ved, efter hvilken bestemmelse tilbuddet er oprettet.

## Hvilken støtte er der i botilbuddet?

Et botilbud er ikke en fast størrelse med et bestemt indhold. Der skelnes mellem botilbud og servicetilbud, hvor servicetilbud omfatter den hjælp og støtte, borgeren kan modtage i forbindelse med tilbuddet, eksempelvis personlig og praktisk hjælp,

socialpædagogisk bistand, samt vedligeholdelsestræning.

Af denne opdeling mellem botilbud og servicetilbud følger, at uanset om en borger med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne vistest til en bolig efter serviceloven eller en bolig efter almenboligloven, skal kommunen på baggrund af en konkret og individuel vurdering visiterer borgeren til de ydelser efter serviceloven, f.eks. ydelser efter lovens § 83 og § 85, som borgeren har behov for.

Flere kommuner opererer med, at hjælpen efter servicelovens §§ 83 og 85 er integreret i botilbuddene, og flere tilbud har intervaltakster. Kommunen skal dog vurdere konkret og individuelt i hver sag, hvilken hjælp en borger er berettiget til, og kommune kan derfor ikke alene henvise til, at borgerens behov forudsættes dækket efter den valgte intervaltakst/"pakkeløsning".

## Hvad koster det at bo i et botilbud?

For botilbud oprettet efter serviceloven gælder, at kommunen fastsætter betaling for opholdet i botilbuddet. Ved fastsættelse af betaling indgår både boligens omkostninger og beboerens betalingsevne.

For botilbud oprettet efter almenboligloven gælder, at beboerne er "almindelige" lejere. Lejeforholdet reguleres ved en lejekontrakt, og man betaler husleje i henhold til lejekontrakten. Der opkræves indskud ved indflytning i en sådan type bolig, og der er kan ansøges om boligstøtte.

## Kan man selv bestemme, hvor længe man vil være i botilbuddet?

Borgere, der visiteres til tilbud efter servicelovens § 107, skønnes at have et midlertidigt behov for tilbuddet.

Udvisitering af botilbuddet skal ske, når formålet med opholdet kan anses for opfyldt, eller hvis det viser sig, at den pågældende har et varigt behov for en boform efter den sociale lovgivning.

Hvis borgeren således vurderes ikke længere at have behov for et midlertidigt botilbud,

skal kommunen tage stilling til, om borgeren skal have tilbudt anden hjælp. Dette kunne f.eks. være visitation til en almen ældre- og handicapbolig med støtte efter servicelovens § 83 (hjemmehjælp)/§ 85 (bostøtte) eller et længerevarende botilbud efter servicelovens § 108/almenboliglovens § 105.

Udvisitering fra botilbud efter servicelovens § 108 kan som udgangspunkt kun ske, hvis tilbuddet nedlægges. Ellers vil tilbuddet være varigt. I helt særlige tilfælde kan beboeren dog flyttes uden samtykke efter servicelovens § 129, herunder hvis flytning er absolut påkrævet for, at den pågældende kan få den nødvendige hjælp, og hjælpen ikke kan gennemføres i personens hidtidige bolig. Det er meget strenge betingelser, der skal være opfyldt, for at en borger kan flyttes uden samtykke.

Ved ophold i botilbud efter almenboligloven, er der tale om et lejeforhold, hvor borgeren har selvstændig lejekontrakt. Udgangspunktet er – ligesom ved botilbud efter servicelovens § 108 - at tilbuddet er varigt. De situationer, hvor lejer kan opsiges, kan f.eks. være, hvis ejendommen skal nedrives eller hvis lejer ikke betaler den pligtige leje.

*Opsættende virkning ved tilbud efter serviceloven:* Hvis kommunen træffer afgørelse om ophør/flytning fra botilbud, har borgeren mulighed for at anmode Ankestyrelsen om, at afgørelsen tillægges opsættende virkning. Det betyder, at borgeren kan blive boende, indtil klagen er behandlet i Ankestyrelsen.

### Kan man selv vælge, hvilket botilbud man vil i?

Der er forskel på, om der er frit valg af botilbud, alt efter om der er tale om visitering til et botilbud efter servicelovens § 107 eller servicelovens § 108/almenboliglovens § 105.

Der er *ikke* frit valg for midlertidige botilbud efter servicelovens § 107. Kommunen skal dog inddrage borgeren i beslutningen om, hvilket botilbud der skal tilbydes.

Fritvalgs-reglerne er gældende, hvis en borger er visiteret til længerevarende/varige botilbud efter servicelovens § 108/almenbo-

liglovens § 105. Det er dog en forudsætning for retten til frit valg af botilbud efter servicelovens § 108, at det ønskede botilbud er egnet til at tilgodese borgerens behov, at det ønskede tilbud er registreret på Tilbudsportalen, og at det tilbuddet ikke er væsentligt dyrere end det tilbud, som kommunen vurderer kan tilgodese borgerens behov.

### Må der være ventetid på at komme i bevilget botilbud?

Efter servicelovens § 4 har kommunen pligt til at sørge for, at der bl.a. er de nødvendige botilbud. Det kan kommunen gøre ved anvendelse af egne botilbud og ved samarbejde med andre kommuner, regioner eller private tilbud. Statsforvaltningen Midtjylland (nu Statsforvaltningen) har i to udtalelser fastslået, at forsyningsforpligtelsen efter servicelovens § 4 forpligter kommunerne til at sørge for, at der er det nødvendige antal botilbud efter servicelovens § 108 til rådighed for borgere, der opfylder betingelserne for at blive visiteret til et sådant botilbud. En kortere ventetid kan være ok med henblik på at finde et egnet botilbud i eksisterende bygninger eller i nybyggeri, men kommunen skal kontinuerligt arbejde for at afvikle ventetiden.

### Løbende opfølgning

Kommunen skal løbende følge op på beboerens ophold i botilbuddet og påse, om beboerens behov bliver opfyldt. Dette kan f.eks. ske ved handleplansmøde, hvor der følges op på de mål, der er opstillet i handleplanen.

### Hvem hjælper i det daglige med varetagelse af beboernes retssikkerhed?

Nogle af de beboere, der visiteres til et botilbud, vil have problemer med at varetage deres egne interesser, herunder påklage en afgørelse, indgive en ansøgning mv.

En del af beboerne har pårørende eller værger, der kan hjælpe beboeren med at gøre brug af f.eks. klagesystemet, men der er også en gruppe, der ikke har personer til at hjælpe med at håndhæve deres retssikkerhed.

Såfremt en beboer ikke er i stand til at varetage sin egne interesser eller give fuldmagt, er personer afhængige af, at kommunen/ botilbuddet påser, om der er behov for at

bede Statsforvaltningen om at beskikke en værge efter værgemålsloven

Hvis der er tale om en borger, der er i stand til at give udtryk for sine behov, men eventuelt skal have hjælp til at skrive en ansøgning eller en klage, kan hjælp hertil falde inden for den støtte i botilbuddet, som beboeren er visiteret til.

### Vær særlig opmærksom på

Du skal være opmærksom på, at visitation til et botilbud er en stor beslutning. Sagsgangen i en kommune vil typisk være, at indstilling om optagelse i botilbud skal igennem et visitationsudvalg. Det er derfor vigtigt, at man går i gang med en ansøgning i god tid forinden det aktuelle behov for botilbud opstår, hvis det er muligt.

### Hvis du får afslag

Hvis du får afslag på din ansøgning om botilbud – f.eks. fordi kommunen mener, at behovet for støtte kan tilgodeses i egen bolig med støtte efter servicelovens § 85 (socialpædagogisk bistand/bostøtte) - har du krav på at få en begrundet afgørelse fra kommunen. Bed altid om at få en afgørelse skriftligt. Afklar hvilke oplysninger og argumenter, kommunen har lagt til grund. Det kan hjælpe dig til at vurdere, om du er enig eller uenig i afgørelsen og afklare, om du vil bruge din klagemulighed.

### Yderligere rådgivning

Din kommune er forpligtet til at rådgive dig om dine muligheder, rettigheder og pligter indenfor den relevante lovgivning.

### Relevante principafgørelser

**Principafgørelse 165-10:** Betingelser for frit valg mellem botilbud oprettet efter servicelovens § 108

Afgørelsen henviser til, at det af bekendtgørelse om betaling for botilbud mv. fremgår, at ansøgere, som opfylder betingelserne for at modtage tilbud efter servicelovens § 108, har ret til frit at vælge sådanne botilbud.

Med formuleringen "sådanne botilbud" må forstås tilsvarende botilbud i forhold til tilbud, kommunen er fremkommet med. Ved vurderingen af om der er tale om et

tilsvarende botilbud indgår en vurdering af tilbuddets egnethed til at opfylde beboerens behov for hjælp, støtte og udvikling på et niveau, der svarer til det tilbud, kommunen er kommet med.

I vurderingen af, om et tilbud er af tilsvarende art, må der endvidere indgå en økonomisk dimension, som betyder, at et botilbud ikke er tilsvarende, såfremt der er tale om en væsentlig merudgift i forhold til det tilbud, kommunen er fremkommet med.

Kommunen er således berettiget til at afslå at betale for ophold i botilbud, der ikke skønnes egnede eller som er væsentligt dyrere end det tilbud kommunen selv er fremkommet med.

**Principafgørelse 41-15:** Frit valg mellem botilbud efter servicelovens § 108 og almenboliglovens § 105

Det fremgår af afgørelsen, at en borger, som har behov for et længerevarende botilbud, har frit valg mellem botilbud efter servicelovens § 108 og almenboliglovens § 105, hvis betingelserne for frit valg er til stede, herunder at det af borgeren ønskedes botilbud kan tilgodeses borgerens behov.

Det er en forudsætning for, at borgeren kan anvende sin ret til frit valg, at det botilbud, som borgeren ønsker, er egnet til at tilgodeses borgerens behov, at tilbuddet fremgår af tilbudsportalen, og at det botilbud, som borgeren ønsker, ikke er væsentligt dyrere end det tilbud, som kommunen vurderer kan tilgodeses borgerens behov. Kommunen skal vejlede borgeren om retten til frit valg.

### Lovinformation

På Social- og Indenrigsministeriets hjemmeside: [www.sim.dk](http://www.sim.dk), Ankestyrelsens hjemmeside: [www.ast.dk](http://www.ast.dk) eller på [www.retsinfo.dk](http://www.retsinfo.dk) kan du finde love, bekendtgørelser, vejledninger og principafgørelser.

### Handicaporganisationer og foreninger

Har du brug for at komme i kontakt med andre, der er i en tilsvarende situation, er der hjælp at hente i en af de mange organisationer på handicapområdet.

Nogle af de store organisationer tilbyder også rådgivning til medlemmer.



# Rikke og coronatiden

Tiden siden Danmark i foråret lukkede ned pga. den ubudne gæst, som man vist godt kan kalde corona, har været barsk.

**Rikke og jeg har gennem lang tid haft en fredagsaftale. Jeg følger hende til fysioterapi, hvor hun træner 30 minutter, og derefter skal der købes ind til den kommende uge. Det er en stund, vi begge sætter stor pris på.**

*Af Kirsten Marie Sørensen,  
mor til Rikke på 28 år*

I marts måned blev der lavet om på det. Det startede med, at fysioterapien blev lukket ned, og nogle uger senere måtte jeg heller ikke ledsage Rikke i forbindelse med indkøb. Rikkens aktivitetstilbud blev også lukket. Alle pårørende blev forment adgang til bostedet.

Det var en barsk tid. Forholdene på bostedet blev som et fængsel. Man måtte ikke få besøg, og man måtte heller ikke komme på arbejde. Slemme var det også, at Rikke blev afskåret fra at være sammen med størstedelen af beboerne på bostedet. Hun befandt sig stort set 24/7 i lejligheden sammen med sin veninde.

I denne periode var det svært at høre på, at indsatte, der selv er skyld i, at de er isolerede, beklagede sig højlydt over, at de ikke måtte se deres pårørende.

Rikke ringede ofte hjem. Hun var ked af det. Hun kunne ikke forstå, hvad der skete. Hun havde dog forstået, at det var Mette Frederiksen vores statsminister, der var på TV, og havde sagt, at det var nødvendigt. Også at det var for at passe på Rikke og hendes bofæller.

Det gik dog Rikke så meget på, at hun ikke rigtig kunne spise. Hun stoppede faktisk med at

spise. Da hun kommer på vægten, vejer hun kun 37 kg!!! Godt nok er Rikke ikke stor, men 37 kg fordelt på 146 cm er for lidt, og der er grund til bekymring. I en periode spiser personalet sammen med Rikke og hendes veninde, men det gør kun ondt værre, for Rikke vil ikke kontrolleres. Samtidig pressede veninden på igen og igen, for at hun skulle spise – og værre blev det.

Først da man fjernede opmærksomheden fra det, begyndte Rikke igen at spise, og vægten kom op igen. Rikke lytter heldigvis til sin læge. Når Christian siger, det er vigtigt, at hun spiser både kød og grøntsager, så skal hun nok spise. Velvidende at vægten ikke skal for højt op. Rikke skal have ny hofte på et tidspunkt, og jo længere tid der går, inden dette indgreb skal ske, desto bedre. Indgrebet kan udskydes ved at holde vægten i ave.

Rikke har været meget påvirket af alt det her. Jeg har mærket det ved, at Rikke har ringet hjem mange gange, hvor hun har været ulykkelig. Det har været hårdt, men jeg har forsøgt at berolige hende, så godt jeg kan. Det spidsede til til påske. Rikke ringede for at høre, om hun slet ikke skulle have en påskehilsen i år. Jeg kontaktede bostedet for at høre, om jeg måtte kigge forbi. Det måtte jeg gerne ifølge den pædagog, jeg snakkede med. Jeg skulle aflevere pakken til personalet på p-pladsen, og så skulle de nok give videre til Rikke.

Da jeg kommer derind om eftermiddagen, har der været personaleskifte. Jeg bliver mødt på p-pladsen af en pædagog, der siger, at jeg jo ikke måtte være der, og at det jo ikke var smart, at Rikke så mig. Jeg sagde, jeg havde en ting til Rikke efter aftale med hendes kollega.

Jamen du må slet ikke komme på matriklen, sagde hun. Rikkens bofæller stod udenfor og kaldte på mig og sagde, at Rikke sad og ventede. Rikke turde ikke rigtig komme ud – men vi vinkede da til hinanden. Det var en ret ubehagelig oplevelse. Træls når personalet ikke får koordineret. Det er faktisk afhængig af, hvem der er på arbejde i sådan en situation. Om ting lykkes eller ikke. Og det burde jo ikke være sådan. Frustrerende er det i hvert fald.

Anderledes var det, da Lykkelige var forbi med en lille hilsen. De fik heldigvis lov til at aflevere deres hilsen til Rikke, og der blev også taget et billede. Det reddede Rikkens dag. Tak til Lene og Co. for deres måde at håndtere denne svære tid på. Det betød rigtig meget for Rikke.

Det gjorde godt for os begge at få lov at holde sommerferie sammen i 3 uger. Vi var en tur på Samsø sammen med bedstemor. Vi holdt os i bilen under overfarten – for hjælp! – der var fuldt hus. Vores billet var bestilt længe inden, det blev besluttet at gøre billetterne gratis for gæster uden bil. Selv om Samsø var tæt pakket, havde vi en rigtig dejlig tur. Samsø er jo skøn.

Det er rart, at det igen er løsnet op – også at Rikke igen kan træne. Hun er meget afhængig af sin træning, det er stort set den motion, hun får. Når hun er på arbejde, går hun frem og tilbage, men det var jo også lukket over en periode. Desværre er det ved at stramme til igen, og der er sat begrænsning på antal kontakter til den enkelte på bostedet. Men vi må ses og være sammen. Det er dejligt. Skønt er det også, at Rikke igen er glad.

Nu håber vi, at vi får en dejlig jul. Vi glæder os. På fredag skal vi testes, så vi har et resultat, inden vi henter bedstemor på juleferie. Det er 4 år siden, vi har fejret juleaften sammen med bedstemor, og vi glæder os. Hun glæder sig også til at fejre julen med os – ikke mindst at fejre julen sammen med sine to yngste oldebørn – mine to sønnesønner – Rikkens nevøer.

Det bliver en dejlig jul.



**DOWN & UP**  
LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

## Billeder til LDS' kalender 2022

**Så er det tid til, at I sender billeder af jeres skønne børn til kalender 2022. Billederne sendes i stort format til [medlemsblad@downssyndrom.dk](mailto:medlemsblad@downssyndrom.dk)**

*Med venlig hilsen Katarina Mejer  
bladredaktør*

# Aktivitetskalender 2021



DATO:	ARRANGEMENT:	HVEM:
22.-23. januar	Bestyrelsesmøde	LDS
19.-21. marts	Bestyrelsesmøde	LDS
20.-21. marts	Forældrekursus	LDS
28.-30. maj	Aktivitetsweekend, Pindstrup	LDS
11.-12. september	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](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.