

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



FOLKEMØDET | THE RESPOND BUT DON'T REACT METHOD:
A BOOK REVIEW | AKTIVITETSWEEKEND | SPECIALSPORT
STYRKELSE AF SUNDHED | FYSIOTERAPI PÅ HESTERYG

SEPTEMBER 2023 | NR. 3 | TEMA: STØRRE BØRN

DOWN & UP

MEDLEM AF:

Lev – livet med udviklingshandicap

FORMAND:

Line Natascha Larsen

Humblebæk

linenatascha@hotmail.com

REDAKTION:

Erin Gertsen

redaktor@downssyndrom.dk

FORENINGENS E-MAIL:

downssyndrom@downssyndrom.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE:

www.down.dk

FORSIDEFOTO:

Rune Arthur Gertsen

FOTO:

Erin Gertsen

COPYRIGHT:

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

SATS OG TRYK:

Intryk ApS

Tlf. 70 21 10 00

www.intryk.dk

DEADLINE:

for indlæg til næste nummer

4. oktober 2023

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

Indhold

- | | |
|----|----------------------------|
| 3 | Formanden har ordet |
| 5 | Bestyrelsen |
| 6 | Folkemødet 2023 |
| 11 | Respond Don't React Method |
| 19 | Aktivitetsweekend |
| 20 | Specialsport |
| 25 | Styrkelse af sundhed |
| 28 | Fysioterapi på hesteryg |
| 32 | Afgangsudstilling |
| 35 | Lokalafdelinger |
| 39 | Aktivitetskalender |



**LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM**

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

FORMANDEN HAR ORDET

Af Line Natascha Larsen

Opråb fra mor til dreng med Downs syndrom skaber vigtig debat og fokus

I begyndelsen af august måned medvirkede jeg som formand for Landsforeningen Downs Syndrom i DR P4 Weekend, nyhederne på P4 Sjælland samt i en artikel på DR.dk i forbindelse med det opråb, som Pernille Ørsted, der er mor til Max Emil med Downs syndrom, har lavet omkring børn og voksne adfærd overfor hendes søn og andre mennesker med udviklingshandicap. Opslaget blev delt vidt og bredt på Facebook.

Det er et vigtigt opråb, som jeg er glad for, at DR valgte at tage op og sætte fokus på. Opråbet rummer flere vigtige perspektiver, som jeg håber kan give anledning til refleksion og ikke mindst ændret handling. Det er nemlig et opråb, der både adresserer den uvidenhed, der er om Downs syndrom og andre typer udviklingshandicap eller funktionsnedsætters samt det ansvar, vi har som forældre i forhold til at lære at være rollemodel for vores børn i forhold til respektfulde, nysgerrige og empatiske måder at møde mennesker, der er anderledes end os selv på. Opråbet problematiserer også den mobning og diskrimination, der desværre finder sted af mennesker, der er anderledes end flertallet – både på et individuelt niveau, men også på et mere strukturelt niveau i vores samfund.

Og helt overordnet, så handler dette opråb jo om værdier, menneskesyn og etik, og hvor vigtigt det er, at vi har en dialog om, hvilket samfund vi gerne vil være, hvordan vi som mennesker behandler

og møder hinanden, og hvordan vi som vel-færdssamfund behandler vores mest udsatte borgere. Det er et fælles ansvar, som både ligger på det individuelle, institutionelle og samfundsmæssige niveau. Det handler om at udbrede kendskab til mennesker med forskellige former for handicap, om deling af viden, synlighed og at skabe rammer og kulturer i vores samfund, hvor alle er inkluderet og kan deltage med deres forskellige forudsætninger.

Det er et budskab, en sag og en dialog, som vi i LDS gerne vil udbrede og facilitere hver gang, vi kan. Heldigvis oplever vi i højere og højere grad også at blive spurgt af forskellige medier om vores syn på forskellige relevante sager og dagsordener. Det er positivt. For på den måde kan vi som forening bidrage til at skabe større synlighed, vidensdeling, debat og på den måde forhåbentlig være med til at gøre en positiv forskel i forhold til mennesker med Downs syndrom og deres pårørende samt de store problemer og svigt, der er på området politisk, systemisk og nogle gange også mellemmenneskeligt.

Temanummer med fokus på skolebørnsområdet

I årets tredje nummer af Down & Up fortæller vi selvfølgelig det nye årskoncept for bladet med et fælles, overordnet tema, hvor hvert blad har fokus på en bestemt aldersgruppe. De to første blade i 2023 omhandlede småbørnsområdet, og i dette nummer af bladet vil I finde ar-



tikler målrettet børn i alderen 6-12 år. Bestyrelsesmedlem og redaktør af bladet, Erin Gertsen, har skrevet to artikler til dette nummer af bladet. Den første handler om sunde spisevaner, hvor hun bl.a. giver inspiration til sjove, lærerige og inkluderende måder at involvere og lære vores børn om valg af og tilberedning af sund mad.

Den anden artikel "Respond don't React Method" er skrevet på engelsk og er en gennemgang af den amerikanske børnepsykolog og specialist i adfærdsterapi og neuropsykologi David Steins bog og metode, som har vist sig effektiv i forhold til at støtte positiv adfærd for børn og unge med Downs syndrom.

Bestyrelsesmedlem Sif Bjarnø har interviewet grundlægger og daglig leder af special-sport.dk, Trine Gulstad Ravn, og skrevet en artikel om den fantastiske non profit-organisation, der hjælper børn og unge med særlige behov og handicap til et aktivt foreningsliv. Også jeg

har skrevet to små artikler om henholdsvis mine oplevelser på årets Folkemøde på solskinsøen og den fotoudstilling, som min søn og otte andre børn og voksne med Downs syndrom medvirkede i ved København Film & Fotoskole.

Og så har to af vores lokalforeninger i Hovedstaden og Nordsjælland bidraget med artikler om nogle af deres skønne lokale arrangementer, som modtager økonomisk støtte fra LDS.

Endelig har vi til dette blad endnu en gang fået en artikel fra en ekstern bidragsyder. Marie Bay Reimer har skrevet 'Fysioterapi på hesteryg'.

Som altid er I medlemmer velkomne til at skrive til os med idéer til temae, I ønsker, vi tager op i bladet eller selv bidrage med artikler til de kommende numre af bladet, der vil omhandle teenagere/unge voksne og voksne/21+.

Rigtig god læselyst.

BESTYRELSEN INFORMATION

Line Natascha Larsen

Formand

linenatascha@hotmail.com

Sif Bjarnø

Næstformand

sifbjarno@gmail.com

Kjeld Rybjerg

Kasserer

kasserer@downssyndrom.dk

Erin Gertsen

Redaktør

redaktor.downssyndrom@gmail.com

Sanne Poulsgaard

Bestyrelsesmedlem

Frank Krogh

Bestyrelsesmedlem

Niels Kayser

Bestyrelsesmedlem

Stine Pantung

Suppleant

Katharina Kinstlev

Suppleant

ARTIKEL

Folkemødet 2023

Af Line Natascha Larsen

Som formand for Landsforeningen Downs Syndrom og hovedbestyrelsesmedlem i Lev var jeg glad for at kunne deltage på årets Folkemøde på Bornholm. Med de store problemer, der er på handicapområdet, er det som forening vigtigt at holde sig ajour og være synlig, deltagende, bidragende og ikke mindst kritisk.

De tre meget intensive og spændende dage bød på masser af interessante debatter, netværk og samtaler om vigtige udfordringer på handicapområdet, og hvordan vi kan samarbejde om at løse dem. Sundhed, omsorg, forebyggelse, socialpolitik, integration, ligestilling og beskæftigelse var nogle af de vigtige emner, der blev debatteret.

Nedenfor får I et udpluk af nogle af de debatter, der gjorde mest indtryk på mig.

Sund sammen

Mennesker med udviklingshandicap skal have bedre muligheder for et liv med sundhed, trivsel og glæde. Det blev der sat fokus på, da Lev, ULF (Udviklingshæmmedes Landsforbund) og



LykkeLiga talte sundhed og vigtigheden af fællesskaber sammen med Socialpædagogerne. Statsministeren kiggede også forbi.

Som det er i dag, oplever mennesker med udviklingshandicap en ulighed i sundhed – det viser sig fx ved en kortere gennemsnitslevealder, sygdom og sundhedsproblemer i dagligdagen. Det er vigtigt at sætte fokus på, hvordan vi i fællesskab (mennesker med udviklingshandicap, vi pårørende, foreninger og fagprofessionelle) kan være med til at sikre, at livet med et udviklingshandicap bliver et godt, sundt og sjovt liv.

Efter debatten fik jeg en god snak med Rikke Nielsen og resten af LykkeLiga-teamet om vigtigheden af fællesskaber og netværk for både børn og unge med særlige behov og os forældre – helt fra begyndelsen og til senere i livet.

Vi talte om mulige samarbejdsflader samt LDS' kontaktforældreprogram, aktivitetsweekend og forælderkursus, og hvordan de ligesom LykkeLiga-fællesskabet på hver deres måde bidrager til betydningsfulde netværk, viden og ikke mindst livsglæde.



Når sproget skaber forrælse

En anden væsentlig debat på Folkemødet handlede om, hvordan sproget og systemet skaber forrælse. Vi hører oftere og oftere politikere og medier tale om, hvordan mennesker med handicap presser kommunernes budgetter og er 'gøgeunger', der stjæler fra de andre velfærdsområder.

Hvorfor taler vi om mennesker med handicap som en byrde, og hvordan påvirker det dem og os pårørende at blive omtalt som en udgift og belastning?

Det debatterede Anni Sørensen (formand, Lev), Pia Allerslev (formand, Landsforeningen for cerebral parese), Emil Falster (handicapforsker og post.doc, Bevica Fonden) og Dorthe Birkmose (psykolog, forfatter, selvstændig) i en virkelig interessant og skarp samtale.

Alle var enige om, at det er vigtigt, at vi udvikler et nyt sprog om mennesker med handicap, det er nemlig et vigtigt greb ud af flere til forhåbentlig at vende udviklingen på området.

Hvad vi taler om, når vi taler om handicap?

Og netop Emil Falster debatterede igen sprogets betydning, når vi taler om handicap, inspireret af den nye digtsamling 'Nye Balancer' af Casper Eric – et af de varmeste forfatternavne herhjemme lige nu. Det er ikke alle grupper af mennesker i samfundet, der indgår i opfattelsen af "normalitet".

Lehevilkårene for mennesker med handicap er ikke forbedret de seneste ti år, og mange oplever stadig ikke at have den samme adgang til samfundet som mennesker uden handicap. Herunder uddannelse, job og digitale løsnin-

ger. Det har vi fået tal på fra flere rapporter, men hvordan kan vi faktisk leve op til handicapkonventionen?

Med afsæt i Casper Erics handicapdigte og refleksionerne, det har givet over hans eget liv med cerebral parese og det samfund, han er en del af, berigede Casper Eric diskussionen sammen med resten af paneldeltagerne, som udover Emil Falster bestod af formanden for Det Centrale Handicapråd, Mogens Lindhard og ligebehandlingschef på Institut for Menseskerettigheder, Bjarke Oxlund.

Er et handicap en tragedie?

"Hvad nu hvis der findes en planet fuld af handicappede, hvor jeg bare er normal"? For digteren Casper Eric var det en fantasi, han havde som barn. Men fantasien er ikke kun en fantasi. For Casper Eric behøver det nemlig ikke være en selvfølge, at andre kigger mærkeligt, når han går på gaden. Han vil gerne bare ses som et menneske før handicappet. Handicappet opstår nemlig først, når det møder et samfund, der ikke er indrettet til det. Og det er det danske samfund ikke, mener han.

Sammen med handicapforsker Emil Falster begrundede han i denne debat, at handicap ikke behøver blive set på som en tragedie, og som fylder alt i vores syn på mennesker med handicap.

Den seje dynamiske duo argumenterede for hvordan handicap måske endda kan ses som en fordel eller noget der kan åbne for andre perspektiver og dimensioner i livet – og i samfundet.

Fortsættes side 9

Sammen er vi stærkere

Som det er i dag, diskrimineres mennesker med handicap systematisk – ikke bare på et individuelt – men også på et strukturelt niveau.

Der hersker en stor vilkårlighed og manglende retssikkerhed på området med ulykelige konsekvenser til følge – både for mennesker med handicap selv, men også for de pårørende.

Vi skal sikre, at mennesker med handicap kan få et liv på lige vilkår – et liv med muligheden for deltagelse, selvbestemmelse, sundhed,

trivsel, glæde og meningsfulde fællesskaber. Og ansvaret for at vende udviklingen og sikre værdige vilkår bør ikke kun ligge hos mennesker med handicap, vi pårørende og foreninger og fagprofessionelle, men faktisk hos os alle – og i særlig grad politikerne.

Der er så massive udfordringer på handicapområdet, at det af og til er let at blive overmandet af indignation, frustration og afmægtighed. Men samtidig giver debatter som dem jeg hørte på Folkemødet håb og troen på, at vi bliver stadig flere, der kæmper for de nødvendige forbedringer og forandringer.



ARTIKEL

The Respond but Don't React Method: A book review

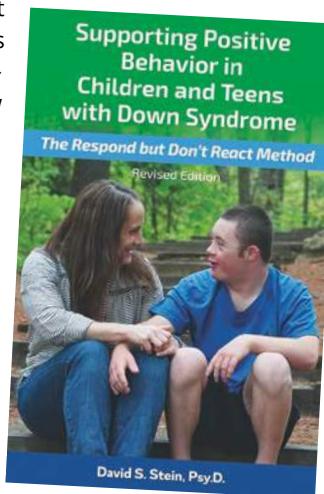
Af Erin Gertsen

I was going through a rough period with my son, Rune's behavior at that time. We've always been big believers in using positive reinforcement to guide good behavior, but none of the standard methods were working out. I was constantly frustrated by what I saw as unacceptable behavior and worried that I wouldn't be able to help him move beyond it.

The book I read was called Supporting Positive Behavior in Children and Teens with Down Syndrome: The Respond-but-Don't-React Method and it was recommen-

ded by a Facebook group for parents of kids with Down syndrome around the world. It goes over how the brain of someone with Down syndrome works, how those differences impact behavior, and why bad behavior should not be viewed as a willful act.

Some of these parenting concepts are intuitive, others are not, but when they are followed consistently, children and teens with Down syndrome do their best behaviorally and the parent-child relationship remains as positive and loving as it should be.



Common behavioural issues

Kids with Down syndrome can have behavioral problems just like kids without Down syndrome. One of the most common, though, is the tendency to engage in task refusal. The Stop and Flop is a behavior that often occurs in children with Down syndrome. When you ask them to do something, they stop what they are doing and flop to the floor. This is a way for them to say no.

The Stop and Flop can start at an early age and get worse as your child gets older. It can start as a simple refusal to do something, but it can also be used when someone is upset or

angry with them. As your child gets older this behavior can turn into straight task refusal as they get older (for example Rune will just absolutely refuse to go home from SFO).

In some cases, this behavior can escalate into running away or bolting, where a child runs out of the classroom when a certain subject starts, or leaves the house because they want to go play. Rune decided one day at school that he would like something from the local baker and just left school and started walking towards

Fortsættes side 12

the Bakery. Luckily a kind woman found him walking and was able to lead him back.

When a child has limited expressive language, hitting or other physical aggression is often the way they communicate. If you have previously responded to this type of behavior with anger or disappointment, your child might very likely be experiencing a positive reinforcement cycle.

When a child hits, hits back, or escalates a situation in which another child is hitting to hit

them back, they are receiving attention. This is very rewarding for children and teenagers with Down syndrome and autism because many of them have difficulty effectively communicating their thoughts.

When I respond to these behaviors negatively, we could be accidentally reinforcing the behavior by providing attention to the child that we may not have realized they were seeking out.

What is Respond Don't React?

In this book, Dr. Stein describes a method called Respond but don't react. The main idea is that when kids are behaving unacceptably, parents need to respond with empathy and understanding. Then, they need to let their child know that they will not tolerate this behavior. Dr. Stein explains that kids with Down syndrome have an increased risk of having difficulties regulating their emotions and behavior. This makes them more likely to act out or misbehave.

In addition, he explains that, for our children, "emotional responses to behavior problems can be destructive" and says parents have to "turn off some of their gut reactions to behavior problems to have a chance at managing them more effectively." Responding is harder than reacting. It takes more time and effort. It often requires letting a strong itch – the yearning to immediately do something, anything, about whatever just happened – be there without scratching it.

Here is an example:

- 1. React:** Your child breaks something. You immediately react by getting angry, perhaps yelling, upsetting the child and yourself, worsening your relationship, and not making anything better.
- 2. Respond:** Your child breaks something. You notice your anger reaction but pause, take a breath, and consider the situation. The first response is to see if your child is OK — is she hurt, or scared? Second, realize that the object that is broken, in the larger view, is not that important. Let it go, adjust to a world without it. Third, help her clean up, make a game of it, and show her that mistakes happen and that it's not something to dwell on. Fourth, calmly talk about how to avoid mistakes like that in the future, and hug her.

The Respond but Don't React Method is a six-step behavioral management system that can help you as a parent or caregiver manage challenging behavior

1. Maintain the relationship

The first and foremost step in our behavioral management system is to cultivate and nurture a strong relationship with your child. As parents or caregivers, we understand that a healthy attachment between us and our children is fundamental to their emotional well-being and development. This bond is sacred, and it serves as a secure base from which children can explore the world and grow with confidence. No matter the challenges we encounter along the way, we must always prioritize preserving this special relationship.

Parenting a child with Down syndrome may bring unique obstacles, but the love and connection between parent and child remain as significant as ever. By showing empathy, understanding, and patience, we can build a positive and supportive environment that fosters our child's emotional growth. Whether it's through play, open communication, or spending quality time together, let's remember that our presence and genuine affection are vital in shaping their sense of security and self-worth.

2. Structure the environment for success

Imagine being dropped into a completely foreign environment without knowing the language, customs, or expectations. This is often how the world can feel for individuals with Down syndrome, making consistency and structure incredibly valuable in their daily lives. By providing a predictable routine and

a structured environment, we can help ease their anxiety and create a more manageable space for them to thrive.

Consistency is the key that unlocks many doors for our children. When they can anticipate what comes next and rely on familiar patterns, it reduces the stress of uncertainty and promotes a sense of stability. Just as a well-trodden path guides us through unfamiliar terrain, a thoughtfully designed daily routine can help our children navigate life's challenges with greater ease. Let's embrace the power of structure and routine as we set the stage for our child's success and happiness.

3. Visuals, visuals, visuals

Visual aids are an incredibly valuable tool in supporting individuals with Down syndrome. For them, processing visuals is often much easier than processing language. By incorporating visual schedules and routines, you provide a clear and organized roadmap for their day-to-day activities. This predictability brings a sense of comfort and stability, significantly reducing anxiety in their lives.

Visual schedules, in particular, offer several benefits. They provide a preview of what's to come, helping your child prepare mentally for upcoming events or activities. Additionally, visual schedules create consistency from day to day, making the world a bit more predictable

Fortsættes side 14

for them. Whether it's a simple daily routine or a more complex activity plan, using visuals can foster a greater sense of independence and empowerment. Remember to place visual schedules and aids everywhere they are needed, from home to school settings. And here's a helpful tip: you don't need to invest in expensive visual schedulers; you can create customized ones for free using tools like CANVA.

Step 4: Acknowledge and encourage good behavior

Positive reinforcement plays a pivotal role in behavioral management for individuals with Down syndrome. When you notice your child displaying good behavior, take the time to acknowledge it genuinely. By naming the positive actions and explaining why you appreciate them, you're creating a sense of connection and trust between you and your child. This positive bond reinforces the idea that their actions have consequences and that their efforts are recognized and valued.

Employing a token economy or reward system can also be beneficial. The concept is simple: identify specific behaviors you'd like your child to engage in and set up a structured approach to reward those behaviors. This could be in the form of charts or other tangible rewards. The token economy not only encourages good behavior but can also be used as a tool for redirection when negative behaviors arise. For instance, if your child is about to engage in negative behavior, you can point to their chore chart and ask them to complete one of their tasks. This helps steer them away from the negative behavior and towards a positive one, making it a win-win situation for everyone involved. Remember, by consistently reinforcing positive behavior, you are setting

the stage for long-term behavioral success and a stronger parent-child relationship.

Step 5: Use proactive strategies to prevent negative behaviors and support positive behaviors

When it comes to effectively managing behavior, proactive strategies play a vital role in creating a harmonious and supportive environment for your child with Down syndrome. One essential aspect is keeping your communication concise and straightforward. Consider what your child can understand and repeat back to you, as complex language might overwhelm them. By using simple and clear instructions, you facilitate better understanding and increase the likelihood of compliance.

For instance, if your child exhibits negative behavior, avoid reacting with lengthy and angry responses. Instead, provide a clear and firm message, such as saying, "No hit. Go to your room." By addressing the behavior directly and using a calm tone, you convey your expectation without fueling further negative reactions. This "less is more" approach promotes a sense of stability and security in your child, making it easier for them to process information and learn appropriate behaviors.

Another proactive strategy involves redirection. Anticipate potentially problematic situations and introduce alternative activities before negative behavior occurs. For instance, if you notice your child getting frustrated or angry with a sibling, divert their attention to a positive and engaging activity. Asking for their help with a task or inviting them to showcase a skill can redirect their emotions and channel their energy positively. Encouraging social interactions and acknowledging their efforts with enthusiasm can lead to a genuinely happy response from your child.

Step 6: Manage difficult situations before they happen with social stories

Children with Down syndrome may struggle with unfamiliar and intimidating situations, such as doctor visits or dentist appointments. To help them navigate these challenges, creating social storybooks can be incredibly beneficial. Social stories use pictures and simple language to depict the sequence of events and explain what is expected of the child during the experience.

For example, you can create a social storybook to prepare your child for a doctor's visit. The book could show pictures of the waiting room, the doctor's office, and the various steps of the appointment. It would explain that the

doctor will listen to their heartbeat, check their height and weight, and perhaps use a stethoscope. The storybook can also emphasize that the doctor wants to help them stay healthy and that the visit will be over quickly.

Social stories provide visual structure and predictability, reducing anxiety and uncertainty for your child. They offer a way to discuss upcoming events in a non-threatening manner, allowing your child to better understand and mentally prepare for what lies ahead. By incorporating social stories into your child's routine, you empower them to face challenging situations with greater confidence and ease, making these experiences more manageable for both them and you as a parent.

Supporting siblings in handling negative behaviour

Just as adults play a crucial role in managing behavior, siblings also have a significant impact on how a child with Down syndrome responds to negative situations. It's essential to help siblings understand that their reactions to these behaviors can be a source of amusement for their brother or sister with Down syndrome. At the same time, we should guide them in managing their responses more effectively.

We must be mindful not to burden siblings with a sense of responsibility for managing their brother or sister's behavior. It is the parents who are primarily responsible for behavior management. Siblings may need to ignore certain challenging behaviors, which can be incredibly difficult. Their needs and feelings are essential too, and they shouldn't feel overshadowed by their sibling's condition.

For instance, in the case of Rune and Orik playing on the Wii together, Rune occasionally engages in a playful but bothersome "what" game, pretending not to understand Orik's cues. This often upsets Orik, leading him to react emotionally. To address this, Orik and I discussed a plan. Whenever Rune starts playing the "what" game, Orik would leave the game and join me to watch his favorite Tiktok creators.

This proactive strategy removes the reaction Rune was seeking from Orik. As a result, Orik gets rewarded for not responding, and Rune learns that his "what" game doesn't elicit the desired response. Often, Rune comes around to apologize to Orik, reinforcing po-

Fortsættes side 17

sitive behavior, and they resume playing together. While there may still be occasional reactions from Orik, we've noticed a decline in such incidents as time goes by.

In conclusion, these suggestions are meant to guide and inspire parents in their journey of positive parenting for children with Down syndrome. For more comprehensive examples, suggestions, and information, Dr. Stein's

book, Supporting Positive Behavior in Children and Teens with Down Syndrome: The Respond but Don't React Method, offers a wealth of valuable insights.

This resource has proven incredibly useful for many parents, including myself, and it continues to be an invaluable guide as I support our child, Rune, in his growth and development.

About the author

Dr. David Stein is a pediatric psychologist and Co-Director of the Down Syndrome Program at Boston Children's Hospital. An instructor at Harvard Medical School, Dr. Stein specializes in behavior therapy and neuro-psychological testing of children with neurodevelopmental disorders. Dr. Stein speaks nationally and internationally about Down syndrome and behavior management.





AKTIVITETS WEEKEND



September
8 - 10



Givskud Zoo
Hostel

GALLAFEST

BÅL PLADS

SPORTSHAL

NATURVEJLEDER

KREA-VÆRKSTED

ANSIGTSMALING

TROLLE OG TORMOD



**LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM**

Specialsport

Nyt samlet overblik over sport og fritidstilbud til børn, unge og voksne med særlige behov og

Af Sif Bjarnø

Uanset hvor du bor, og hvor gammel du er, kan du få hjælp til at komme ud og blive en del af fællesskabet i foreningslivet. Specialsport.dk har udviklet en helt ny online platform, E-guiden, hvor du kan angive, hvilke behov der er værtige for dig og så få et hurtigt overblik over, hvilke muligheder du har.

E-guiden indeholder næsten 500 hold og foreningstilbud til mennesker med særlige behov og handicap på tværs af hele Danmark. Hele 80 forskellige sportsgrene er repræsenteret, som for eksempel Akroyoga, Curling, Fægtning, Motocross, Rollespil, Skak, Stand-up Paddling, m.fl. afhængigt af, hvor du bor i landet. Foreningens stifter og daglig leder, Trine Ravn, fortæller, at det dog ikke kun handler om selve aktiviteten. Det værtige er, at deltagere og forening bliver matchet rigtigt til hinanden, og det er dét, som er det helt særlige ved den nye webportals.

"E-guiden er et værktøj til mennesker med handicap, deres forældre og pårørende og til professionelle i systemet, som gerne vil hjælpe med at finde frem til sport og foreningsliv til en konkret person. I mit eget tilfælde kunne jeg virkelig godt have brugt den afkrydsning, der hedder 'Nemt overblik og få udgange', da min dreng Simon med Downs syndrom var yngre. Personligt var det min største barriere for overhovedet at komme ud af huset med ham, at vi hvert eneste sekund skulle være opmærksomme på ham, og han på et splitsekund kunne forsvinde for os," siger Trine Ravn.



i Danmark, og handicap



Andre filtreringsmuligheder i E-guiden er f.eks. angivelse af sit motoriske niveau, ønsker til sansepåvirkning, forældredeltagelse eller holdstørrelse, foruden alle de klassiske parametre som handicap, geografi, alder, afstand, pris og ugedag.

Alle Danmarks specialhold og -tilbud skal synliggøres

Specialsport.dk forventer, at der over de kommende måneder kommer endnu flere hold og foreninger med i guiden, da der stadig er områder i Danmark, som endnu ikke er helt kortlagt med specialhold. Som Trine

Ravn fortæller, så er den vigtigste forudsætning for at blive medlem af en forening at vide, at den eksisterer. "Hvis nogen sidder derude og læser med og ikke kan finde deres lokale forenings specialtilbud i guiden, så giv os endelig besked! Det er selvfølgelig helt gratis at komme med i E-guiden som forening."

Ud over at foreninger kan få deres tilbud til mennesker med særlige behov og handicap med i E-guiden, tilbyder Specialsport.dk også gratis trænerkurser og opstartspakker til nye foreninger, der gerne vil starte nye hold op.

Gennem årene har Specialsport.dk hjulpet mere end 60 nye specialhold på vej sammen med foreninger over hele Danmark.

At være med i en forening giver masser af kompetencer, men kun 15 % af specialskoleelever er aktive i fritiden

I mange år har forskningen igen og igen peget på, hvor store fordele der er ved at blive aktiv med sport og foreningsliv, når man har forskellige typer af handicap. Det giver øget selvværd, selvtillid, kammeratskaber, selvstændighed og mindre behov for hjælp og sundhedsbehandling. På trods af dette er virkeligheden ifølge Specialsport.dk, at kun 10-15 % af børn i specialskoler i dag går til fritidsaktiviteter. I forbindelse med Specialsport.dk's tiltagende samarbejder ude på skolerne blev problematikken helt tydelig for Trine Ravn. "Når vi problematiserede, hvor få elever

der reelt er aktive, var omgivelsernes reaktion ofte, at de ikke mente, det kunne være rigtigt. Derfor begyndte vi at kortlægge elevernes aktivitetsniveau sammen med vores skolesamarbejdspartnere."

Specialsport.dk har indtil videre indsamlet data på mere end 1.000 elever fra specialundervisningsområdet, og der tegner sig et tydeligt billede af, at særligt børn i specialskoler er markant mindre aktive i fritiden. Gennemsnitligt er 15 % af eleverne på specialskoler aktive, hvor de fleste skoler ligger omkring 10 procent aktive og enkelte skoler med op mod 40 % aktive specialskoleelever. Ser man på elever i specialklasser ligger gennemsnittet på omkring 45 % foreningsaktive.

Alle børn og voksne kan blive aktive i fritiden – det gælder bare om at finde det rigtige match og ramme for aktiviteten.

"I specialsport.dk har vi den grundfilosofi, at det er aktiviteten, der skal tilpasse sig barnet, og ikke omvendt." Trine Ravn fortæller videre, at udgangspunktet for enhver rådgivning altid er at afdække præcis, hvad der skal til, for at man kan være med. Hvad skal der til i skolen? Eller til familiefødselsdagen?

"Ud fra samtalerne kan vi matche den rigtige aktivitet og forening og måske yderligere lave et par justeringer sammen med klubben, så deltageren føler sig velkommen og reelt har en mulighed for at være med".

Specialsport.dk har også en stor gruppe frivillige, som de kan forsøge at bringe i spil omkring ekstra støtte til barnet i aktiviteten eller måske som følgeven til og fra træningen. Specialsport.dk har også en socialrådgiver ansat til at hjælpe familier med at søge om ledsageordning eller socialpædagogisk støtte.

Det er gratis både at benytte E-guiden og at få hjælp fra Specialsport.dk's rådgivningslinje om aktiviteter og foreningsmuligheder,

siger Trine Ravn og summerer det hele op i en enkelt sætning.

"Vi er vilde med at rådgive både familier, skoler og foreninger om specialsport – og allerlest glade, når der ikke længere er brug for os. Vores mål er, at alle børn med særlige behov og handicap helt naturligt skal blive en del af foreningslivet undervejs i deres skoledag – på lige fod med alle andre børn og unge i Danmark."

Vi har som familie brugt specialsport.dk til at finde aktiviteter til vores datter Emilie. Hun har gået til fodbold, håndbold, gymnastik og basketball. Trine, Jørgen og de andre ansatte i specialsport.dk er virkelig arrangerede, søde og dygtige til at hjælpe. Emilie har deltaget i sportspraktik på sin skole 2 gange, og jeg har været med som træner i basketball. Jeg håber, at I vil blive inspireret til at bruge guiden.



specialsport.dk

Læs mere om Specialsport.dk på
www.specialsport.dk

Følg med på Instagram og Facebook
via [@specialsport.dk](https://www.instagram.com/specialsport_dk)
E-guiden findes på
www.specialsportguide.com

Specialsport.dk kan kontaktes på telefon
61 70 30 60 eller via mail hej@specialsport.dk

Styrkelse af sundhed: **Praktiske trin til sund spisning hos børn med Downs syndrom**

Af Erin Gertsen

Jeg har haft min del af sjove overraskelser i køkkenet med min søn Rune. En dag fangede jeg ham i at gemme sig under tørrestativet med kinderne smurt ind i peanutbutter og en næsten tom krukke i hånden. Jeg kunne ikke lade være med at klukke over hans snuhed.

I stedet for at skælde ham ud, deltog jeg i legen, og vi holdt en peanutbutterfest. En anden gang snublede jeg over hans hemmelige småkageforråd, der var gemt på hans værelse. Det var som i en hemmelig mission, hvor kagerne var gemt i en Lego-æske. Jeg kunne ikke lade være med at grine, for hvilke forældre har ikke et skjult lager af Oreos, som kun er til dem?

Som forældre og omsorgspersoner for børn med Downs syndrom stræber vi efter at yde den bedst mulige pleje og omsorg, og det indebærer bl.a. at fremme sunde spisevaner for vores små. Men vi er også klar over, at børn med Downs syndrom står over for unikke udfordringer, såsom en højere forekomst af overvægt og gradvis vægtforøgelse over tid for mange. Lav muskeltonus, sensoriske udfordringer, afvisning af mad, lav udholdenhed eller udfordringer i forhold til mundmotorikken kan alle føre til problemer, der gør det svært at spise. Det kan skabe et stort press for både børnene og deres forældre, og kan under tiden gøre måltiderne til en slagmark, der skaber nogle knap så sunde vaner. I denne artikel vil jeg udforske praktiske strategier, som jeg i tillæg til en god portion tålmodighed og

vedholdenhed, håber kan inspirere og bidrage til at give vores børn mulighed for at tage nærende valg, udvikle deres smagsløg, give dem nogle selvstændige evner i forhold til kost og nyde et liv med et godt helbred.

En blød strategi: Gradvis introduktion

Undersøgelser har vist, at det at introducere nye fødevarer for børn langsomt kan føre til bemærkelsesværdige ændringer i deres fødevarepræferencer, så de går fra indledende modvilje til senere nydelse.

En undersøgelse fra 2012 i Storbritannien ('Eating for pleasure or profit: the effect of incentives on children's enjoyment of vegetables') viste, at børn har brug for 12-14 eksponeringer for en given fødevare over 30 dage for at gå fra 'ad' til 'uhm'. Derudover tilbyder madkæder et nyt twist i den gradvise introduktion af mad.

Madkæder er introduktion af mad, der har ligheder med dit barns favoritter. Det kan være farve, smag, form eller konsistens. Jo mere de to retter ligner hinanden, jo mere sandsynligt er det, at barnet spiser dem.

At skabe et positivt miljø og et godt eksempel

Ved måltiderne har vi muligheden for at skabe et positivt og støttende miljø, der kan hjælpe

Fortsættes side 26



med at skabe en glæde ved og interesse for sund kost for børnene. Ved at vise et godt eksempel gennem vores handlinger, kan vi blive rollemodeller for vores børn. Under familiemiddagene kan vi f.eks. udtrykke vores begejstring for at prøve nye fødevarer, fortælle historier om, hvordan farverige grøntsager giver os energi, eller fortælle en historie om, hvordan kartoflerne og de grønne bønner konkurrerer om, hvem der skal spises først.

Når vores børn ser vores entusiasme og åbenhed over for forskellige fødevarer, kan de følge trop og udforske en verden af næringsrige valg med nysgerrighed og iver.

En positiv atmosfære uden distraktioner (som fx telefoner ved bordet) og i rettesæt-

telser kan give vores børn mulighed for at skabe et sundt og glædesfyldt forhold til mad.

Deltagelse er afgørende

At opfordre vores børn med Downs syndrom til at deltage aktivt i udvælgelsen og tilberedningen af mad er en god måde at fremme deres selvstændighed på og give dem en følelse af ejerskab over deres valg.

Ved at inddrage dem i aktiviteter som at købe ind, åbner vi for sjove og lærerige interaktioner. At lege "jeg-spion"-lege og lede efter farverige frugter og grøntsager gør ikke kun oplevelsen sjovere, men gør dem også fortrolige med forskellige madvarer. At lave indkøbslister sammen, både visuelt og skrift-

ligt, forbedrer deres sproglige og kognitive færdigheder og kan åbne mulighed for, at de føler sig inkluderet og hørt i beslutningsprocessen.

****Forslag**** Lad dit barn klippe reklamer ud fra butikken og sætte dem på indkøbslisten. Madlavning bliver spændende, når vi inviterer vores børn til at hjælpe til i køkkenet. At lade dem deltage i opgaver, der passer til deres alder, såsom at hælde, måle eller skære, opbygger ikke kun deres motoriske færdigheder, men også deres selvtillid og giver dem en følelse af at have opnået noget. Gør madlavningen til en hyggestund, og brug tiden til at snakke om ingredienser, hvor de kommer fra, hvordan de smager, hvad de gør, og hvilken smag de tilfører.

Tag det et skridt videre, og opfordr dem til at lave deres egne kogebøger! Ved at tegne, skrive eller indsætte billeder fra blade kan de illustrere deres yndlingsopskrifter eller ideer til fremtidige måltider. Denne aktivitet sætter gang i kreativiteten, finmotorikken, sprogudviklingen og selvdugningen, alt imens de opbygger en personlig samling af opskrifter, som de kan være stolte af.

Desuden giver det børnene en følelse af struktur og forventning, når de inddrages i madplanlægningen. Du kan bruge måltidskort og en kalender til at beslutte, hvilke retter der skal tilberedes på bestemte dage. Denne proces giver dem mulighed for at have ind-

flydelse på deres måltider og giver et visuelt hjælpemiddel til at forstå dagens madplan. At lave indkøbslister som en del af måltidsplanlægningen styrker deres forståelse af, hvilke ingredienser der er brug for, styrker deres organisatoriske evner og hjælper med at udvikle deres ansvarsfølelse.

Man kan også introducere MyPlate-metoden, et brugervenligt værktøj fra USA, som visuelt repræsenterer et afbalanceret måltid på en tallerken. At guide vores børn til at bruge MyPlate-metoden hjælper dem med at forstå konceptet med portionskontrol og opmuntrer dem til at sammensætte afbalancerede måltider med en række forskellige fødevaregrupper.

Ved at inddrage vores børn med Downs syndrom i forskellige aspekter af deres oplevelser og erfaringer med mad fremmer vi deres selvtændighed, nysgerrighed og selvtillid, samtidig med at vi fremmer sunde spisevaner og dermed kan bekæmpe overvægt. Ved at deltage aktivt i madrelaterede aktiviteter, såsom indkøb, planlægning af måltider og madlavning, får børnene mere indflydelse og udvikler en nysgerrighed, der gør dem i stand til at træffe næringsrike valg. Disse positive oplevelser kan give dem mulighed for at se måltidet som en sjov og inkluderende oplevelse, der fremmer en livslang forståelse for næringsrig kost og fremmer deres generelle trivsel.

Kilder:

Eating to Make a Difference Why nutrition for Down Syndrome matters

Præsentation Matthew Rasberry, RD, CD, CNSC Clinical Dietitian Down Syndrome Clinic.

Eur J Clin Nutr. 67(10). 2013.

Eating for pleasure or profit: the effect of incentives on children's enjoyment of vegetables" (UK 2010), 2012 Cochrane Review.

ARTIKEL

Fysioterapi på hesteryg

Hestens bevægemønster er en gave til folk med diagnoser!

Af Marie Bay Reimer, fysioterapeutstuderende og Mette Boelt Thomsen, ridefysioterapeut

Ridefysioterapi er en form for fysioterapi, hvor heste indgår som et levende behandlingsredskab. Ved brug af hestens bevægelser trænes patienternes egne bevægemønstre, postural kontrol, og muskelstyrke. Ridefysioterapi anvendes også til sansemotorisk og psykomotorisk træning og til kontrakturforebyggelse (1).

Jeg har været i praktik i seks uger hos ridefysioterapeuten Mette Boelt Thomasen i Svenstrup ved Aalborg. Herude har jeg snakket med mange patienter.

Det har derfor vækket min nysgerrighed, hvorfor ikke flere vælger ridefysioterapi, nu når muligheden er der. Jeg har derfor interviewet tre patienter, som er med på holdene. De beskriver effekten af ridefysioterapi i forhold til almen fysioterapi.

Kvinde 52 år

Førtidspensionist med multiple sklerose og rollatorbruger. Har holdt pause fra ridefysioterapi i to år grundet andre træningstiltag.

Hvorfor startede du til ridefysioterapi igen?

"Jeg begyndte at få nogle spjæt i mine ben og store smerter i ryggen, som gjorde, at jeg ingen ro havde i kroppen. Til behandling hos min fysioterapeut, oplevede jeg, at alt, hvad hun fik fat i omkring min iliopsoas, påvirkede negativt mine spjæt i benene. Hun kunne heller ikke nedsætte mine smerter i ryggen. Jeg oplevede også øget tonus i mine ben, samt

mine neurogene smerter blev forværret. Det syntes jeg er blevet godt igen, efter at jeg er kommet tilbage på hesten. Jeg oplever ingen smerter i ryggen eller spjæt i benene efter en behandlingstid hos Mette".

Disse symptomer er nogle af mange, når man taler om multiple sklerose (MS). Folk med MS bliver bl.a. påvirket af deres spasticitet, som gør at musklene følelses stive, langsomme og kan krampe (2). Hesten kan derfor være et godt behandlingsredskab til, at patienterne får afspændt musklerne, øget blodcirculation, styrketrænet, bedre balance samt koordinering (3). Men kan en almen fysioterapeut ikke også give det? Dette spurgte jeg hende om.

Du føler ikke almen fysioterapeut er nok?

"Nej, fordi hun kan slet ikke arbejde på samme måde, som en hest kan. En ridetime på en hest for mig, det er nærmest som at ligge to timer på en briks ved fysioterapeuten. Det er min oplevelse. Fordi fysioterapeuten kan kun tage én retning eller et led ad gangen, hvormod på en hest der kan det hele tages på én gang, fordi kroppen gør det selv, og man er i gang hele tiden".

Ridefysioterapi kan derfor være en primær eller supplerende behandlingsform, hvor patienten føler, at det er en anden træning samt andre bevægelser og muskler, de får arbejdet igennem, som de muligvis kan mangle hos en almen fysioterapeut.

Hvad er din følelse i kroppen, når du sidder på en hest?

"Jeg får følelsen af, at hele kroppen bliver gen nemarbejdet. Sammenligner man med styrke træning i et center med en fysioterapeut, så skal jeg aktivt være i gang hele tiden og være bevidst om, hvor kroppen er placeret. Herude hos Mette kan jeg også mentalt slappe af. Jeg skal egentlig bare være til stede, og samtidig får jeg trænet hele kroppen både styrke-, balance- og udspændingsmæssigt. Det giver en ro og en ny energi til hverdagen".

William, Autist/ ADHD

Gået til ridefysioterapi i to år. William går til daglig i specialskole.

Hvad kan du godt lide ved at komme ud at ride William?

"At vi traver og rider udenfor. Det er sjovt at gå over til broen og tilbage igen". "Jeg kan også godt lide hesten, den er sød og stor". "Jeg er god til at ride."

William har tidligere haft udfordringer med sin udvikling, da han bl.a. ikke har kunne udføre gadedrengehop, gå på line samt fandt ubehag ved berøring, lyde, lys og lugte samt øjenkontakt. Overordnet set har William haft svært ved at finde ro i sin krop.

De sidste to år har William udelukkende gået til ridefysioterapi. Hans funktionsniveau er i dag øget til, at han kan gå på line, udføre gadedrengehop, er god til at koncentrere sig og fordybe sig samt holde øjenkontakt og er i stand til at skabe ro.

Han får via ridefysioterapi flere sanse oplevelser, som er næring for hans nervesystem. Ridefysioterapi kan være med til at stimulere sanser, såsom den visuelle, vestibulære, den taktil og den proprioceptive sans (4)(5).

Kan du som Williams mor mærke forskellen på før og efter træning? Hvordan er han?

"Ja han er urolig og ukoncentreret, inden han kommer op på hesten, men efter ridetimen er han rolig og både fysisk og mentalt træt. Så jeg tror, det giver ham en ro i hovedet, at han ikke skal forholde sig til andet. Når de også rider over i skoven, hvor de finder kastanjer og plukker blomster, så er han jo stolt, når de kommer tilbage med det. Så det er virkelig rart at se, hvad det kan give ham".

Værdifuld behandling af udviklingsforstyrrelser

Ridefysioterapi kan også være et værdifuldt værktøj til behandling af udviklingsforstyrrelser. De psykologiske, kognitive og relationelle områder kan drage fordel af dyr-barn-interaktionen for at ramme barnets autonomi, selvværd, selveffektivitet (6).

Ud fra flere artikler og undersøgelser af autisme/ADHD hos børn, påvises det, at barnet har gavn af rutiner, ro og positivitet i træningen. Dette synes at kunne have en overførbarhed til barnets dagligdag (6).

Vil du som Williams mor anbefale ridefysioterapi til andre?

"Ja absolut, det er fantastisk. Det har jo givet ham så meget kropsligt, han kan mærke sin egen krop nu. Når han rider, koncentrer han sig og tænker ikke på alt muligt andet. Det har givet ham ro – også derhjemme i forhold til hans koncentration, da han fordyber sig mere".

Det mentale fokus øges ved leg

Hos Mette er der også fokus på at gå legende til værks med børnene, så derfor laver de også ringridning, rider trav, laver forhindringsbaner og går ture i naturen. Den legende tilgang til en given opgave, øger børnenes evne til at foku-

sere og skaber derved mental ro, mens de arbejder med koordinationen, vægtfordelingen samt udfører stabilitetstræning medvidere.

Hvad giver ridefysioterapi dig?

"Ridefys gør, at der er muskler jeg får bevæget, som jeg ikke selv kan. Det er min egen krop, der bevæger sig og bliver æltet rundt. Det har jeg ikke mulighed for at gøre i træningsmaskiner. Oplevelsen er, at når jeg så ligger ved min fysioterapeut og får behandling, så ligger jeg jo bare, og han får jo også løsnet op selvfølgelig, men jeg synes, at det med at kroppen gør det selv, det er som om, det holder i længere tid".

Kan du mærke en forskel?

"Ja rigtig meget! Jeg bliver løsnet op hos Mette og især i ryggen og hofterne. Det er sjældent, jeg har haft ondt i ryggen, når jeg er taget herfra, for så er det simpelthen løsnet op. Jeg er sommetider også hurtigere til at blive løsnet op, og der kan vi gå mere til den, hvor andre dage kan jeg være meget spændt, og så tager det længere tid. Men det er virkelig

sjældent, det ikke er blevet løsnet op ved hestens bevægelser, hvilket giver mig et fornyet overskud og energi til at klare en uge mere".

Ridefysioterapi overordnet set

De fleste brugere af ridefysioterapi er udfordret af et bevægelsesmønster, der er hæmmet. Dette er i form af nedsat kraft eller øget spasticitet samt ændret ledmobilitet. Det hæmmede bevægelsesmønster kan have uhensigtsmæssige følger på sigt. Hestens bevægelser faciliterer til et mere hensigtsmæssigt og ligeudrettet bevægelsesmønster og stiller store krav til brugernes balance, posturale kontrol, muskelstyrke, ledstillingssans medmere.

Ridefysioterapi kan også have en forebyggende effekt på dysfunktioner i columna samt have en forbyggende effekt på kontakturer, især i vævsstrukturen i og omkring art coxae, art talocruralis og art genus. Derudover påviser studier med udgangspunkt i cerebral parese og sklerosepatienter, at ridefysioterapi også øger patienternes gang og standfunktion (7).

-
1. Om ridefysioterapi [Internet]. [cited 2023 Feb 25]. Available from: <https://www.fysio.dk/radgivning-regler/overenskomster/Overenskomster-og-aftaler-paa-praksisomraadet/ridefysioterapi/ridefysioterapi>
 2. Find ud af hvad multipel sclerosis er | Scleroseforeningen [Internet]. [cited 2023 Mar 8]. Available from: <https://www.scleroseforeningen.dk/viden-om/find-ud-af-hvad-multipel-sclerosis-er>
 3. TT K, H.A. What is hippotherapy? The indications and effectiveness of hippotherapy. North Clin Istanb [Internet]. 2016 [cited 2023 Feb 28];2(3). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28058377/>
 4. Ajzenman HF, Standeven JW, Shurtleff TL. Effect of hippotherapy on motor control, adaptive behaviors, and participation in children with autism spectrum disorder: a pilot study. Am J Occup Ther [Internet]. 2013 Nov [cited 2023 Mar 8];67(6):653-63. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24195899/>
 5. Bog - Ridefysioterap Iversen H, Nellemose B - København, Munksgaard, (2016), 1, 1-95
 6. Om at leve med både Autism og ADHD [Internet]. [cited 2023 Mar 8]. Available from: <https://mobilize-me.com/blog/om-at-leve-med-baade-autisme-og-adhd/>
 7. Lavín-Pérez AM, Collado-Mateo D, Caña-Pino A, Villafaina S, Parraca JA, Apolo-Arenas MD. Benefits of Equine-Assisted Therapies in People with Multiple Sclerosis: A Systematic Review. Evid Based Complement Alternat Med [Internet]. 2022 [cited 2023 Mar 8];2022. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35529929/>

ARTIKEL

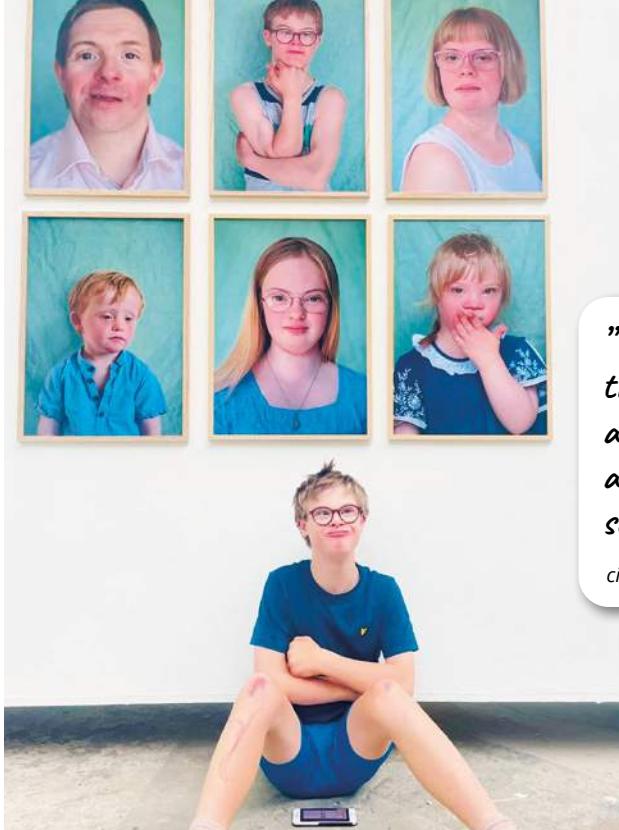
Afgangsudstilling på KBH Film & Fotoskole hylder mangfoldighed og diversitet

Af Line Natascha Larsen

August, Nanna, Storm og Herman medvirkede sammen med 5 andre børn og voksne i en portrætserie af mennesker med Downs syndrom, skabt af fotograf og afgangselev på KBH Film & Fotoskole, Signe Emine Petersen.

Portrætserien udforsker og hylder mangfoldigheden og skønheden og sætter fokus på vigtigheden af diversitet i samfundet. Signe siger selv om projektet, at det er inspireret af de etiske dilemmaer, der opstår i forbindelse med





"Vi har ofte en tendens til at fokusere på det, der adskiller os, i stedet for alt det, der forbinder os som mennesker"

citat af fotograf Signe Emine Petersen

nakkefoldscanning og fremtidige fosterscannering, der muligvis vil kunne vise diagnoser som fx autisme.

I Landsforeningen Downs Syndrom er vi glade for, at Signe med sit afgangspunkt ønsker at skabe en værdidebat om, hvad vi i samfundet anser som et godt liv og at invitere os alle til at være nysgerrige på hinanden og se det individuelle menneske først.

Det talte jeg som formand for foreningen med Signe om, før hun påbegyndte fotograferingen af de udvalgte modeller. Også modellerne selv var ganske tilfredse og stolte af resultatet, da de så sig selv afbilledet på de store rå vægge på FABRIKKEN for Kunst og Design på Sundholmsvej i København.



LOKALAFDELINGER

Downs-foreningen Hovedstaden

En dejlig forårsdag i slutningen af april var Downs-foreningen Hovedstaden traditionen tro på Barresøgård.

Den årlige bondegårdstur var som altid en fornøjelse. Først blev dyrene passet og fodret. Nogle af kyllingerne var netop klækket samme dag, killingerne havde lige fået øjne, og lammene skulle have en flaske lun mælk. Heldigvis manglede der ikke søde børn til at nusse og passe og fodre.

En kattekillingerne var faktisk så nuttet, at den nu bringer Barresøgård-lykkeminder hos en familie i Vangede.

Bagefter skulle legepladsen afprøves, og svævebanen var som altid populær. En ny gravemaskine skulle også prøves af.

Vi sluttede af med nybagt brød, sang, musik og dans. En festlig dag med mange skønne oplevelser for alle.

Næste års bondegårdstur er allerede bestilt, så sæt kryds i kalenderen den 27. april 2024.



LOKALAFDELINGER

Downs-foreningen Nordsjælland

Grundlovsdag og grillarrangement

5. juni 2023

23 grader – blå himmel – grill og sommer, what's not to like. Dette er mere reglen end undtagelsen for Downs-foreningen Nordsjællands grillarrangement i samarbejde med Grandbohus i Fredensborg.

Grandbohus var endnu engang vært for faciliteterne til vores årlige tur i det grønne.



2023 var et år med flere nye ansigter, både en helt ny sød Downs-baby og flere 7-9 årige børn med DS, som endnu havde til gode at være med på Grundlovsdag. Flere velkendte ansigter var også mødt op og var med til at gøre dagen ekstra hyggelig.

Ca. 11 familier og 42 individer kiggede forbi haven og legepladsen hos Grandbohus for at hygge, grille og socialisere. Børnene var hele tiden igang med enten hoppepudden, gyngerne, labyrinten, de adskillige mooncars eller noget helt femte. Forældrene fik et lille pusterum i den dejlige plads i solen på den store græsplæne.

Trots det fine fremmøde er der stadig plads til flere, så alle er naturligvis velkomne til næste år, hvor vi igen kan starte op i grillen sammen.

God sommer.

*På vegne af Downs-foreningen Nordsjælland,
Jens Jahn*



AKTIVITETSKALENDER 2023

- 8.-10. SEPT.** **Aktivitetsweekend**
Landsforeningen Downs Syndrom
- 5. NOV.** **Halloween**
Downs MidtVest
- 26. NOV.** **Julefrokost**
Downs Fyn
- 10. DEC.** **Julefest**
Downs Foreningen Nordsjælland

HUSK!

at fortælle os om aktiviteter i din lokalforening, så de kan komme med i kalenderen!

Programmet er ikke komplet, og nye aktiviteter publiceres løbende.



Husk at følge os!
@landsforeingendownssyndrom