

DEN LANDSDÆKKENDE FORENING

UniqueDanmark

For forældre til børn med sjældne kromosomafvigelser



Læs i dette nummer bl.a. :

- Nyt fra bestyrelsen
- Forældreweekend i april
- Temprana terapi
- Nyt fra LEV
- PREP kursus for forældre til handicappede børn
- Julie flytter hjemmefra 2.del



Kontaktoplysninger

Medlemsbladet udgives af: UniqueDanmark

Redaktør: Jette Ziegler

Layout: Jette Ziegler

Tryk: Værløse bibliotek

Oplag: 100 eksemplarer

ISSN: 1604-0406

Bestyrelse:

Formand: Jette Ziegler formand@uniquedanmark.dk

Næstformand: Torben Rosenberg naestformand@uniquednmark.dk

Bestyrelsesmedlem: Astrid Steffensen

Dorte Vestergren Møller

Kasserer: Kirsten Vestergaard kasserer@uniquedanmark.dk

Kontaktpersoner:

Webmaster: Dorthe Nordentoft - webmaster@uniquedanmark.dk

LEV-repræsentant: Carsten H. Jensen - lev@uniquedanmark.dk

Indsend venligst indlæg til næste medlemsblad inden den 15. maj 2007

Indhold

Nyt fra formanden	Side 3
Invitation til forældre weekend	Side 4
Temprana af Dorte Vestergaard Møller	Side 5
Nyt fra LEV af Carsten H. Jensen	Side 6
PREP kursus af Astrid Steffensen og Claus Olsen	Side 7
Julie flytter hjemmefra del 2 af Jette Ziegler	Side 12

Nyt fra formanden



Jeg håber, I alle er landet godt i 2007.

Som sædvanligt tager vi hul på det nye år i UniqueDanmark med en general forsamling hvor

vi gør status over året der gik og kigger på det kommende års aktiviteter og især finansieringen af dem.

Som jeg skrev i julebrevet, var vi heldige, at få en stor del af de midler, vi havde ansøgt om fra Socialministeriet og nu skal vi så til at afvikle de arrangementer, vi har fået midler til.

Den 22. januar skal jeg til møde i formandsnetværket. Vi er 6 formænd fra forskellige foreninger, der alle er medlemmer af Sjældne Diagnoser. Vi mødes med 4-6 måneders mellemrum for at udveksle erfaringer om vores foreninger. Det er hyggeligt og lærerigt at deltage.

Den 16-17. marts skal Dorte og jeg til Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde i Fredericia. Det plejer at give god inspiration til arbejdet i vores forening.

Den 21-22. april er der forældre weekend på Givskud Vandrehjem. Der er en invitation og tilmelding bagerst i bladet.

I juni skal Carsten og jeg deltage i Eurochromnet's møde, der dels foregår på Oslo færgen og dels på Frambu i Oslo. Eurochromnet er et europæisk netværk at foreninger

magen til UniqueDanmark. Det er rigtigt spændende at høre, hvordan de andre foreninger i Europa arbejder. Vi er i løbende kontakt men mødes kun hver andet år i 1-2 dage. Oftest lægger vi møderne i forbindelse med Eurordis konferencerne men denne gang, var der mange der gerne ville se Frambu og da Eurordis konferencen foregår i Lissabon i november, må vi af sted flere gange (måske).

Til september er der familieweekend i Lalandia og så er det vist slut med arrangementer i 2007. Nå ja lige bortset fra Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde i november og evt. konferencen i Lissabon.

I min egen familie har vi lige kastet en enkelt konference mere ind i kalenderen. Den 22. marts drager Erik, Julie og jeg til Stuttgart for at deltage i det europæiske kromosom 11q netværks konference. Det er 5 gang vi deltager, så det bliver et dejligt gensyn med mange europæiske familier, der også har været med lige fra netværkets start. Vi får besøg af en række forskere som forsker specielt i problemstillinger ved kromosom 11q men med fokus på 11q deletioner svarende til Jacobsen syndrom, som præcis er Julies diagnose.

Siden jeg sidst skrev om Carstens arbejde i LEV er han blevet valgt ind i LEV's hovedbestyrelse som repræsentant for de tilsluttede foreninger. Tillykke til Carsten med den nye post..

Venlig hilsen

Jette

Forældre weekend i Givskud den 21-22 april 2007

Alle forældre og støtte medlemmer inviteres til weekend på Givskud Vandrehjem, Løveparkvej 2 B, Givskud, 7323 Give

Pris: 150 kr. pr. deltager. Prisen inkluderer enkelt- eller dobbeltværelse inkl. sengelinned mv. Alle måltider inkl. Drikkevarer. Drikkevarer lørdag aften efter middagen er for egen regning.

Transport til og fra Givskud vandrehjem foregår for egen regning

Program:

Lørdag

- 09:00-10:00 Ankomst og kaffe
- 10:00-12:00 Indlæg ved Leif Nord om mestring af familielivet med et handicappet barn. Leif Nord er psykolog og leder af Småbørnscentret i Århus
- 12:00-13:00 Frokost
- 13:00-15:00 Indlæg 1 ved Leif Nord om hvordan vi vænner os til tanken om at vores børn skal flytte hjemmefra en dag. Indlægget er primært for forældre til børn fra 6-10 år og opefter
- 13:00-15:00 Indlæg 2: Orientering om de skoletilbud man (måske) kan vælge imellem når barnet nærmer sig skolealderen ved. Børneterapeut i LEV Lene Geil Nøhr
Indlægget er primært for forældre til børn i under 6-7 år.
- 15:00-16:00 Kaffe og opsamling
- 18:00 Middag
- 20:00 Fælles aftenhygge

Søndag

- 8:00-10:00 Morgenmad og snak
- 10.30-13.00 Indlæg om genetik, kromosomer, kommunikation mellem læger og forældre, spørgsmål og svar ved Helle Hjalgrim der er UniqueDanmarks kontaktlæge og som er genetiker ved Kennedy instituttet og børnelæge på Glostrup hospital
- 13.00-14:00 Frokost og afslutning

Tilmelding: Ring til Jette på 4448 5812 / 61557220 eller send en mail til jette@uniquedanmark.dk inden den **1. marts 2007**. Jeg glæder mig til at se rigtig mange af jer.

Hvad er Temprana Terapi?

Temprana Terapi er et koncept til børn med diverse handicaps. Konceptet er udviklet af Lone Sørensen og har været afprøvet de sidste 13 år i Sydamerika og senest også i Danmark, Sverige, Tyskland og Spanien. Metoden er udviklet på basis af trykstimuleringsterapi og er en videreudvikling af fod-ansigts- og håndzoneterapi. Fulgt op af undersøgelser af neuroanatomiske sammenfald samt et bevægelses- og muskelstimuleringsprogram tilpasset metoden. Konceptet indeholder foruden et professionelt terapeutisk behandlingstilbud også et program for forældreundervisning med henblik på daglig og intensiv stimulering, hvilket er en betingelse for fyldestgørende resultater.

Fordele ved Temprana Terapi:

1. Der anvendes ingen medicin
2. Der anvendes ingen nåle
3. Temprana terapi er en IKKE aggressiv metode
4. Temprana terapi er nem at udføre
5. Behandlingen tager kun mellem 1-2 timer dagligt
6. Temprana terapi kan udføres i hjemmet af forældre
7. Temprana terapi kan gennemføres selv om barnet er sygt
8. Temprana terapi giver plads til familieliv og andre børn
9. Hele familien kan deltage i aktiviteterne

Jeg er selv med i et projekt sammen med Jonas. Elisa, John Patricks mor, er vores terapeut.

Vi har været med siden november 06 og skal mødes med Lone her i januar. Så må vi se, hvad hun siger til ham. Elisa har lært mig at behandle Jonas, og når vi mødes med Lone skal hun tage stilling til, om han bliver behandlet rigtigt.

Jeg har ingen problemer haft med Jonas. Han lægger sig roligt på sofaen når jeg spørger om han skal "trykkes". Nogle gange kommer han selv med olien, og så skal der trykkes. ☺

Vi har ingen forskel bemærket endnu og måske gør vi det heller ikke, men samværet med Jonas er blevet meget bedre, da vi er så tæt på hinanden. Selv hans lillebror Jakob har prøvet det og kan lide det. Så det er for hele familien.

Hvis der er nogen, der er interesseret i mere materiale, kan de kontakte mig på mail:

Dorte V. Møller, mor til Jonas med Trisomi 11,22

Mail: dmiller118@ofir.dk



Jonas med Elisa

Der har i efteråret 2006 været afholdt repræsentantskabsmøde og ekstraordinært repræsentantskabsmøde i LEV. Disse som en naturlig følge af den nye kommunalreform som er trådt i kraft pr. 1. jan 2007. LEV har omstruktureret deres landsdækkende forening til på sigt, at skulle bestå af 98 LEV kredse svarende til de nye kommuner. Alt dette har så bla. medført at man har besluttet, at der blandt de 98 nye LEV kredse skulle vælges folk til deres hovedbestyrelse og forretningsudvalg, formand og næstformand mm. samt at de tilsluttede foreninger i LEV ikke pr. automatik kunne få en plads i hovedbestyrelsen. De tilsluttede foreninger havde før 18 sikrede pladser i Leves hovedbestyrelse og de er nu blevet reduceret til 7, hvor ULF, Udviklingshæmmedes Landsforening er sikret en permanent plads i hovedbestyrelsen. De resterende 6 foreninger der blev valgt ind i LEV's hovedbestyrelse blev: Dansk Døvblindefødtes Forening, HBUD (Handicappede Børn Uden Diagnose), Landsforeningen Downs Syndrom, Landsforeningen for Retts Syndrom og Landsforeningen UniqueDanmark, som de næste 2 år vil blive repræsenteret ved Carsten Hornshøj Jensen.

Som noget nyt i LEV's hovedbestyrelse, har deres

medlemmer nu pligt til to gange om året at orientere deres valggruppe eller politiske bagland om, hvad der foregår i debatten i hovedbestyrelsen.

Hovedbestyrelsens kommende arbejdsprogram vil bla. omfatte at LEV skal være mere synlig kommunalt og landsdækkende, sundhedsområdet, specialundervisning, specialrådgivning, udredning og samarbejde med professionelle/forældre, ungdomsuddannelse og en plads på arbejdsmarkedet.

UniqueDanmark, vil prioritere sundhedsområdet, specialundervisning, specialrådgivning, udredning og samarbejde med professionelle/forældre, højst, ved at prøve på, at komme i de relevante udvalg, der kommer til at arbejde med disse emner.

Vi har i den anledning især brug for at vores medlemmer, skriftligt, i form af en e-mail kommer med tilbagemeldinger på gode eller dårlige oplevelser til overgangen til de nye kommuner i form af en kort beskrivelse af sagens omfang og hvilken kommune det foregår i.

Dette kan ske til:

Carsten H. Jensen

På E-mail : c.hornshoj.j@mail.dk





PREP kursus for forældre med handicappede børn.

Alle forældrepar i børnefamilierne oplever, at der fra tid til anden er lidt grus i parforholdets maskineri. Belastningen på parforholdet i vores del af verden kan være stor – begge forældre skal have plads til karrieren, til børnene, til sporten og til at være anderledes og overskudsagtige, fordi det er det, der er så trendy i dag. Men det er bare så svært at få det hele til at hænge sammen. Og der hvor man mærker det først, er der hvor man burde mærke det sidst - nemlig i parforholdet. Man glider længere fra hinanden, fordi man glemmer at tale sammen. Den dialog man har, sker oftere og oftere gennem skænderier, og til sidst er det, den eneste måde man kan kommunikere på. Mere end 40% af alle børn i Danmark oplever en skilsmisse. Det er nemlig ikke nemt at holde sammen på en familie i dag.

Det vi beskriver her, er selvfølgelig familier hvor alt andet i øvrigt er normalt.

Men sådan er vores familier jo ikke. I vores familier er der et yderligere pres. Vi skal, ud over alt det almindelige familier skal nå, også tage os af vores børn med deres ganske særlige behov. Og måske kæmper vi selv med depressioner eller andre sindslidelser, som følge af det traume det var at få et handicappet barn, eller fordi det enorme pres der konstant ligger på vores skuldre er blevet for meget. Det er i sandhed en kraftpræstation at holde sammen på en familie med et handicappet barn.

Psykologer på Denver University i USA har udviklet konceptet PREP, der i store træk handler om at lære os at kommunikere bedre sammen – og på den måde undgå at parforholdet falder fra hinanden. Norske psykologer har videreudviklet konceptet, så det passer bedre til det nordiske temperament. Det er ikke et kursus for par i krise, men er beregnet på at være forebyggende. Familienministeriet har syntes det var så god en idé med PREP kurserne, at de i 2005 bevilgede penge til at flere danskerne kunne få glæde af disse kurser.

Lederen af "Center for Familieudvikling" psykologen Annette Due Madsen og hende mand, psykiateren Jørgen Due Madsen har i nogle år afholdt PREP kurser for par i Danmark. Ud over at være "erfarne" PREP instruktører, er parret også forældre til Frederik, der er født svært handicappet. Frederik er voksen nu, men Annette og Jørgen kender til de udfordringer man møder som forældre til handicappede børn, og de valgte derfor at lave et PREP kursus udelukkende henvendt til forældre med handicappede børn. Vi havde den lykke, at blive inviteret med til det første, og foreløbig eneste, af slagsen.

Vi kendte Jørgen ad omveje, og en aften ringede han os op, for at spørge om vi kunne have lyst til at deltage i kurset. Det kostede 300,- kroner per par, og det eneste vi selv skulle sørge for var børnepasningen, for kurset varede fra fredag eftermiddag til søndag eftermiddag. Nu er det ikke så tit vi har en reel undskyldning for at tage væk en weekend, så overvejelserne var hurtigt overstået, selvom vi ikke helt var klar over hvad vi gik ind til. Så sidst i september drog vi lykkelige af sted.

Deltagerne på kurset var fra alle dele af landet, havde børn med alle slags handicap og i alle

aldre. Nogle boede hjemme, og andre boede på institutioner eller i familiepleje. Der var altså ikke noget specielt fællesnævner andet end den at vi alle var forældre til handicappede børn. Men alligevel fandt vi, at vi havde så meget til fælles. I hvert fald når det kom til parforholdet. Selv om kurset absolut ikke lagde op til at diskutere vores parforhold i plenum blev tonen mellem forældreparrene ofte lidt mere åben, og mange delte ud af deres oplevelser og erfaringer. Det med åbenheden er noget vi som forældre til handicappede børn er ganske vant til – bare ikke når det kommer til parforholdet og hvordan det egentlig går med os.

Rammen for kurset var de meget smukke omgivelser ved Sankt Lucas Stiftelsens refugium ved Smidstrup Strand i Nordsjælland. Særligt for dette kursus var at man havde besluttet at lave det til et weekend arrangement i erkendelse af at det kan være svært for forældre til handicappede at finde pasning til vores børn over flere omgange. Der var derfor arrangeret overnatning på stedet, og vi kunne bruge weekenden til ikke alene at lære noget om at kommunikere, men også at få en weekend til at fokusere på vores forhold, og på hinanden. Husene lå ved stranden, så i pauserne og

om aftenen (eller morgenen for de friske) var det muligt at gå ture i de smukke og rolige omgivelser, hvor man i fred og ro kunne diskutere dagens oplevelser, eller de problemer vi skulle arbejde med.



Vi har sikkert alle prøvet at deltage i virksomhedskurser, hvor mere eller mindre selvbestaltede "eksperter" fortæller os hvordan vi skal øge vores livskvalitet, eller hvordan vi skal agere overfor vores kollegaer for at blive bedre mennesker. Kursets 3 instruktører var alle psykologer eller psykiatere, så man følte sig

fra første færd i kyndige hænder, modsat fornemmelsen på førromtalte kurser. Ikke fordi de havde titlerne, men fordi de simpelthen vidste hvad de talte om.

Med rolig hånd førte de os igennem så svære emner som "Hvad er problemet *egentlig*", "Intimitet og seksualitet", "Faresignaler" og "Forventninger og Roller" samt en lang række andre "almindelige" PREP emner. Men i dette kursus havde man også gjort plads til emner specifikke for forældre med handicappede børn, dog med den fællesnævner at emnerne i en eller anden grad havde indvirkning på vores parforhold. Et af de emner der vakte megen begejstring, men også stor sorg, var emnet om "Separationens svære kunst". Om hvordan vi som forældre bliver nødt til at se i øjnene at vores børn på et tidspunkt bliver nødt til at flytte hjemmefra, og at det er os der skal træffe beslutningen. For vores børn har ikke evnen til at gøre det for os, ligesom almindelige børn ville gøre. Alt sammen skete i en god blanding af teori og praktiske øvelser, hvor man kunne diskutere emnerne med partneren. Fordi det var et par kursus foregik øvelserne i sagens natur med ens partner, og på intet tidspunkt blev det krævet at man fremlagde for

forsamlingen hvad man var nået frem til – men instruktørerne svævede over vandene og kom med gode råd og idéer.

Det var et kursus hvor der blev grædt en del, men mange - og i hvert fald os - fandt også frem til forelskelsen igen. Det var svært fordi der blev sat ord på nogle af de følelser man som forældre har, men aldrig kan fortælle til nogen. Både de vrede følelser omkring vores børn, men også de helt almindelige følelser omkring vores partner. Vi gik derfra med en følelse af indsigt, og mod på livet.

Vi vil ikke påstå, at det at have deltaget i PREP kurset har revolutioneret vores parforhold på nogen måde. Men det tror vi egentlig heller ikke var meningen. Derimod synes vi, at vi er blevet bare en smule bedre til at lytte til hinanden, også når tingene spidser lidt til og når man er mere tilbøjelig til at bare råbe ad hinanden. Alt i alt har det været en rigtig god oplevelse at deltage i kurset, og man sidder tilbage med en fornemmelse af at man kunne tænke sig mere. Eller måske var det bare weekenden helt for os selv, vi blev så begejstrede for. Vi ved det ærligt talt ikke. En ting er dog sikkert - tiden var ingenlunde spildt...

Hvis man vil vide mere om PREP kurser kan man læse om emnet på www.prep.dk, eller kontakte Center for Familieudvikling på telefon 35 12 16 17.

På PREP kurset læste Annette et digt op hun havde skrevet, mens familien arbejdede i Norge. Frederik var da 4 år gammel. Vi føler det rammer mange af de følelser, vi som forældre kæmper med.

Uddrag af ”Tanker hos en mor”

Af Annette Due Madsen

Din far og din storebror skal på en velfortjent vandretur på fjeldet denne eftermiddag. Det er søndag, og vi to skal være sammen hele denne dag.

Jeg ser på din dejlige krop, dine varme lår og bløde hænder. Jeg ser din formålsløse vandring. Jeg ved, at hvis jeg tog initiativ til at synge, hoppe og klappe ville du i små glimt glædes. – Og jeg vil glædes over hvert smil der kommer fra din mund, ethvert blik der strejfer mine øjne. Alligevel kan jeg mærke at jeg ikke orker at klappe for dig for tusinde gang denne dag. Jeg kan mærke sorgen og trætheden. Trætheden over, at du aldrig tager initiativ. – Over at du aldrig, bare engang imellem, kan løbe jublende rundt sammen med andre børn. – Over

at du ikke kan sidde og bygge lidt Lego eller lege med en bil. – Over at jeg på 4. år har en lille baby der ikke er som andre babyer. Sorgen er stor over at jeg ikke kan tage dig op på skødet og høre små sjove ting fra din mund og derefter skrive til familie og venner hvad du nu kan – sådan som andre mødre gør. – Sorgen over alt det onde du har oplevet i det korte liv – uden at jeg kunne gøre noget - bare være der. – Sorgen over at det onde i livet er der – og at jeg har måtte mærke det så tæt inde på livet (men jeg ved også, at der er så mange andre mennesker, der oplever hver dag). For sorgen over at have mistet et rask barn mindes jeg om hver dag.

En Søndag alene med raske børn kan også være slidsomt – men det gør bare ikke så ondt - helt inde.

Tårene presser sig på. Solen bager. Livet opleves nogle gange for kontrastfyldt. At se dig, lille Frederik, stå i dit kornblå tøj mellem de solbestrålede, gyldengrønne sensommerbirkeblade. Det er så smukt og dog så smertefyldt. Nogle gange har jeg lyst til at opgive – når dagligdagens krav synes for store.

***Følgende er sakset fra
www.prep.dk:***

***Kæmp for kærligheden -
bogen om at leve sammen***



Kæmp for kærligheden giver gode råd til alle, der vil bevare kærligheden levende i deres parforhold.

Gennem eksempler, små øvelser og øjenåbnende forskningsresultater peger bogen på de knudepunkter, der er i alle forhold og lærer jer samtidig at tale bedre med hinanden, at forstå hinanden på et dybere plan, at kortlægge og undgå konflikter – og at skændes med udbytte.

Kæmp for kærligheden - bogen om at leve sammen blev udgivet i marts 2006 på forlaget Høst & Søn og kan købes hos Center for Familieudvikling eller i en boghandel.

I sidste nummer af medlemsbladet skrev jeg om starten på den proces der ender med, at Julie flytter ind på Skelbakken. Efter vores sagsbehandler havde sendt ansøgningen til Københavns amt i marts 2006 tænkte vi, at nu ville der være ro omkring sagen i nogle år indtil der begyndte at komme bevægelse i ventelisterne men der blev vi alligevel overraskede for i begyndelsen af juni 2006 fik vi en mail fra vores sagsbehandler om, at nu var der en ledig plads på Skelbakken i Karlslunde. Det var en stor overraskelse og meget dårlig timing for lige da vi fik beskeden var Julie netop blevet opereret i brystkassen og hun havde det bestemt ikke godt. Sagsbehandleren ville gerne have et svar fra os så hurtigt som muligt om vi ville have pladsen men vi kunne slet ikke finde ud af andet end at tage os af Julie på hospitalet, så vi kom lidt dårlig fra start i sagen men da Julie var ved at være stabil, kunne vi begynde at tænke på fremtiden igen. I august besøgte vi Skelbakken. Først alene og senere sammen med Julie. Vi snakkede meget om hvordan vi skulle overbringe nyheden til Julie men da vi var på Skelbakken sagde hun selv: "Her skal jeg bo". Vi var ret overraskede over den udtalelse men vi gav jo Julie ret i at var planen. I løbet af september var Julie igen på hospitalet og da hun ret hurtigt var klar efter operationen begyndte vi en række besøg på Skelbakken først sammen med Julie og senere var Julie der alene. Siden hen gjorde vi besøgene længere og længere og i

løbet af et par uger var Julie klar til at sove dernede. Vi havde i mellemtiden indrettet et fint værelse til Julie hvor hun havde sin højt elskede PC, en ny seng, skrivebord og reol. Julies brødre og bedsteforældre havde også været på besøg og de syntes alle, at de godt kunne leve med at Julies skulle bo der. Vi har fået stor opbakning fra vores familie, som alle synes, at Skelbakken er et dejligt sted og de har stor forståelse for, at vi har taget den beslutning. Den 1. oktober holdt vi housewarming for Julies aflastningsfamilier (Julie har haft 2 aflastningsfamilier) for at give dem en ordentlig afslutning på deres forhold til Julie. De besøger stadig Julie i ny og næ og det er vi selvfølgelig glade for og det er Julie også. Skelbakken består af 3 ens huse. 1 aflastningshus, et ungehus for 15-23 årige og et børnehus. Julie bor i børnehuset men tøffer meget rundt og snakker med unge og voksne i de andre huse. Hun nyder, at der altid er en voksen, der har tid til at snakke med hende og vi tror hun nyder den faste struktur. Før skiftede hun mellem at være hjemme, i skole, i fritidshjem, i den ene aflastningsfamilie og i den anden aflastningsfamilie. Nu er der kun Skelbakken, skolen og hjemme hos mor og far. En meget forenklet hverdag og som vi set i bakspejlet godt kan forstå, at Julie nyder. I næste nyhedsblad fortæller jeg om Julies hverdag på Skelbakken og lidt om praktikken når andre overtager forældreansvaret.