DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

11. årgang • Nr. 1 Februar 2011

Læs i dette nummer om:

- Landskursus 2011
- Generalforsamling
- Fra summercamp til oplevelses- og aktivitetsweekend
- Down syndrom dag
- Lægens bord: synsproblemer

DOWN & UP
LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

Indhold

Næstformanden har ordet . . . . . side 3
Bestyrelsen. . . . . side 4
Kære medlemmer . . . . . side 5
Generalforsamling. . . . . side 7
Nyt fra DSi . . . . . side 9
Henning . . . . . side 11
Camilla kan nu cykle ud i naturen. . . . . side 12
Åbent brev.. . . . . side 13
Sterilisation . . . . . side 14
Lokalforeninger . . . . . side 18
Fra Summercamp til
Oplevelses- og aktivitetsweekend. . . . . side 20
Lidt løst og fast fra hverdagen . . . . . side 27
World Down Syndrome Day . . . . . side 29
Lægens bord . . . . . side 31
Landskursus. . . . . side 35
En hverdagshistorie . . . . . side 37
LDS Kalender . . . . . side 39

Annoncer, sats og tryk:
Rosengrenen ApS
Hovedgaden 8, Boks 54, 8670 Låsby
Tlf. 86 95 15 66
kl. 8.30-12.00 og 12.30-15.00
Mail: info@rosengrenen.dk
- hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

Medlem af:
Landsforeningen LEV:
"Udvikling for udviklingshæmmede"

Formand:
Brita Mannick Laursen
Ægirsvej 26, 7500 Holstebro
Tlf. 27 34 04 77
formand@downssyndrom.dk

Redaktion:
Kirsten Sørensen
medieudvalg@downssyndrom.dk
Karina Rhiger

Foreningens e-mail:
downs@downssyndrom.dk

Foreningens hjemmeside:
www.downssyndrom.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: Klara

Foto: Dorte Kellermann

DEADLINES for indlæg til

DOWN & UP nr. 2/2011: **4. april 2011**

Næstformanden har ordet

Af Grete Fält Hansen

Du kender det sikkert godt: Kl. er 7 om morgenen. Tasken er pakket, tøjet er på, tænderne børstet, taxa'en holder udenfor, du har en lillebittesmule travlt..... og så vil knægten ikke af sted! Nobe, nix, nada! Det kan du selv være!

Du forsøger med den kærligt motiverende "Jo, kom nu skat, det bliver sjovt i skolen i dag". Ingen reaktion. Så forsøger du med alle mulige pædagogiske, konsekvente, mere-eller-mindre-politisk-korrekte mellemting, indtil du til sidst ender med at hvæse ud gennem fortænderne, at "Nu kommer du altså her!", mens du skubber drengen på hælene ud ad døren, og smiler undskyldende til taxachaufføren, der skæver utålmodigt til uret.

At hverdagen som forældre til et barn med Downs sommetider kan være noget af en prøvelse, er vist noget vi alle kan nikke genkendende til. Om ikke fra en lille, let morgen-situation, som beskrevet her (naturligvis ren fiktion!), så fra mange andre situationer i en travl hverdag.

Men heldigvis er hverdagen som "Downsfamilie" også både sjov og fyldt med glæder og spilopper. Og netop spilopperne har vi forsøgt at få lidt fokus på i det kommende Landskursus, der igen i år afholdes på dejlige Vejlefjord ved Vejle.

I hvert fald de spilopper, der har med bevægelse at gøre. Netop bevægelse viser sig nemlig at være afgørende for, hvordan og hvor meget børn lærer; noget efterhånden flere videnskabelige undersøgelser bekræfter.

Kom og lad dig inspirere, og ikke mindst: kom og mød andre: forældre, bedsteforældre og professionelle, der har erfaringer med netop dette, eller har en masse gode spørgsmål og kommentarer at byde ind med. Kom og vær med i fællesskabet, og kom glad også til vores årlige generalforsamling, der er lagt i forbindelse med Landskurset, så flest muligt har lejlighed til at deltage og give deres besyv med (OBS: i år finder I tilmeldingsblanket, program mv på vores hjemmeside!). Vi vil så gerne mødes med, og høre fra vore medlemmer: hvad er vigtigt for jer lige nu, hvilke arrangementer har været gode, hvad ønsker I jer osv.? Vi har brug for jer; det er JER, der skal holdes os i bestyrelsen ajour og opdaterede!

I mange forskellige sammenhænge (som mor, næstformand, lærer, foredragsholder, søster, veninde osv.) bliver jeg ofte spurgt: "Hvordan er det egentlig at have et barn med Downs syndrom?". Et meget enkelt, og fuldt ud berettiget spørgsmål i disse tider! Men hvad skal man egentlig svare?

I de 9 år, jeg selv har været forælder, har jeg oplevet ubeskrivelige glæder, men også enkelte sorger, og jeg har både grinet og grædt.

Jeg har haft det store privilegium over årene, at have været i kontakt med efterhånden utallige familier, der hver især har netop deres oplevelse af, hvad det vil sige, og hvad det har betydet for netop dem at have fået et barn med Downs. Det er min erfaring, at i alle disse oplevelser er der både ting, der går igen, og ting, der er ganske særlige og unikke for netop den enkelte familie. Ikke to historier er ens! Alle bestyrelsens medlemmer har selv børn

Fortsættes side 4

Bestyrelsen pr. marts 2010

Brita Mannick Laursen, formand
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Lasse Ditlevsen, næstformand
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Grete Fält-Hansen, næstformand, ansvarlig for kommunikation
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Jørn Blander Nielsen, kasserer
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Kirsten Sørensen, redaktør, HB-medlem i LEV, ansvarlig for bladudvalg
E-mail: medieudvalg@downssyndrom.dk

Troels Krogh, sekretær, ansvarlig for SU
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Lars Surrow, bestyrelsesmedlem, ansvarlig for aktivitetsweekenden, FU og HB-medlem i LEV
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Suppleanter:
Lene Simonsen
Karina Rhieger

med Downs syndrom – i (næsten) alle aldre. Tilsammen har vi mange års erfaring med – og viden om at være forældre til børn og unge med Downs (og uden!). En viden og erfaring, der meget gerne skulle udmønte sig i nogle relevante og aktuelle tiltag og aktiviteter for vore medlemmer!

Men måske kender vi ikke noget til netop DIN virkelighed og noget af det, DU går og tænker på? Og måske (højst sandsynligt!) er der noget i din fortælling, der kunne være til gavn, nytte og måske lettelse for andre at læse og høre om. Derfor vil jeg gerne her opfordre alle vore medlemmer: forældre, søskende, bedsteforældre og mennesker med Downs til at skrive til redaktionen og dele jeres oplevelser – gode som mindre gode – med os andre. Det er så berigende at høre – både noget, man (fnisende, hulkende eller måske begge dele) kan genkende, men sandelig også at høre om, hvordan andre i en tilsvarende situation har valgt at gøre noget helt andet, end man selv drømte om.

Vi forsøger i bladet at holde en positiv, konstruktiv – og gerne humoristisk vinkel på tingene, så frås endelig med de gode idéer og måske utraditionelle løsninger på problemer.

Der er jo altid noget at fortælle, så andet steds i bladet kan I læse endnu en lille beretning om, hvad jeg har oplevet i min egen hverdag som mor til en dreng med Downs.

Her har jeg blot tilbage, på bestyrelsens vegne, at ønske alle vore medlemmer og øvrige læsere et rigtigt glædeligt og fremgangsfyldt 2011. Vi ses, ikk'?

111 personer deltager i Landskursus 2011

KÆRE MEDLEMMER

Den digitale tidsalder rammer også Landsforeningen Downs Syndrom

Fremover vil en stor del af informationerne fra foreningen
således kun blive udsendt på e-mail.
Derfor er det vigtigt, at vi har din e-mail, og at den er korrekt.
Send den til downs@downssyndrom.dk
Skriv"LDS" mellemrum og dit medlemsnummer,
eksempel: LDS 2696 i emnefeltet.
Hjælp os med spare penge på porto!

På forhånd tak, bestyrelsen

Landsforeningen Generalforsamling 2011 Downs Syndrom

Den årlige generalforsamling afholdes på Hotel Vejlefjord, Hotel og Konference, Sanatorievej 26, 7140 Stouby
den 19. marts 2011 kl. 16.00
Dagsorden i henhold til vedtægterne.

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen skal være bestyrelsen i hænde **senest** 14 dage før generalforsamlingen.

Du kan deltage i generalforsamlingen, selvom du ikke deltager i landskursus.

Tilmelding er nødvendig og skal ske til sekretær Dorte Kellermann, e-mail: dorte.kellermann@gmail.com

Vi har mange nye tiltag på tapetet i 2011, så kom og vær med og sæt dit præg på foreningens aktiviteter og fremtidige udvikling.

28-årige Shéri Brynard fra Sydafrika bliver DSi-ambassadør

NYT FRA DSi

Shéri Brynard fra Sydafrika har accepteret at blive ambassadør i DSi Down Syndrom International glæder sig over at kunne annoncere at Shéri Brynard, en 28-årig lærer fra Bloemfontein, Sydafrika, har indvilliget i at blive DSi ambassadør.

Shéri har Downs syndrom, men allerede fra en tidlig alder var hun opsat på, at dette aldrig skulle forhindre hendes succes.

Hun gik i den lokale folkeskole og trivedes dér, og med tiden blev hun en af de førende elever i klassen til trods for, at hun samtidig måtte overvinde fordomme og mobning blandt sine jævnaldrende i de første skoleår.

I grundskolen glimrede Shéri særligt i drama, og vandt skolens æresmedalje heri.

Efter grundskolen besluttede Shéri at fortsætte sine studier på Motheo FET College i Bloemfontein, hvor hun var den første (og eneste) studerende med Downs syndrom nogensinde. Her modtog hun fuldgyldigt eksamensbevis uden undtagelser, et bemærkelsesværdigt resultat. Især fordi hun ikke modtog nogen form for ekstra støtte – selv om mange af hendes fag blev læst på engelsk, som ikke er hendes modersmål! Ved Shéris dimission i 2009 modtog hun stående bifald fra et tæt pakket rådhus, hvor de fremmødte anerkendte hende for hendes udholdenhed.

Shéri er nu ansat som uddannet lærerassistent i indskolingen på skolen i Bloemfontein, hvor hun stortrives med at hjælpe børn med indlæringsvanskeligheder. Shéri bistår klassens lærere, men underviser også selvstændigt i et antal lektioner.

Shéris evner er ikke alene akademiske. Hun har også kreative talenter som at danse ballet og spille klaver. Men hendes største naturlige talenter er at spille teater og holde foredrag.

Hun startede med at holde foredrag offentligt, da hun var bare 14 år gammel, og efter at hun optrådte på nationalt tv, er hun blevet inviteret til at holde foredrag over hele Sydafrika.

Overalt hvor hun kommer, har hun nedbrudt barrierer og fordomme om mennesker med Downs syndrom; også mange forældre har ændret deres holdninger til deres børn med Downs syndrom efter at have set Shéri og lyttet til hendes foredrag.

Shéri har modtaget mange former for officiel anerkendelse. I maj 2010 blev hun således nomineret som Årets Bloemfonteiner, for at være den gode ambassadør, hun er for byen.

Som noget af det seneste, er Shéri for nylig begyndt at modtage engelskundervisning for at forbedre sit engelske sprog, hvilket igen vil forbedre hendes evne til at kommunikere med andre. Hun har turneret i mange lande, herunder Egypten, Tyrkiet, England, Irland, Skotland og mange flere. Disse ture har udvidet hendes horisonter og udviklet hendes færdigheder og viden. Men hun tager også regelmæssigt kurser og læser bøger om undervisning af børn med indlæringsvanskeligheder.

Shéri er også startet op som hjælpelærer i workshops om "Self advocacy" (Selvpromovering) for mennesker med Downs syndrom i

Fortsætte side 11

Bloemfontein. Hun håber dermed at nå ud til flere mennesker med Downs syndrom, og at dele sin viden med dem, så de alle kan være stolte af, hvem de er.

Hun ved, hun har sine begrænsninger, men hvem af os har ikke det? Hendes drøm er at gøre en forskel i folks liv, og med hjælp af Down Syndrom South Africa har hun allerede nu haft masser af muligheder for at gøre sin drøm til virkelighed og nå sit mål. At blive ambassadør for folk med Downs syndrom i Sydafrika betyder derfor en masse for hende.

Som Shéri siger: "Livet er en rejse, vi alle må tage. Undertiden er rejsen let, og sommetider er det hårdt. Vi kan ikke ændre alle vores omstændigheder, men vi kan ændre den måde, vi ser på dem. Man må bare altid få det bedste ud af, hvem man er, og lade være med at sammenligne sig selv med andre mennesker".

Down Syndrome International er beæret over, at Shéri har indvilliget i at blive DSi ambassadør, og vi ser frem til at arbejde sammen med hende om at forbedre tilværelsen for mennesker med Downs syndrom i Sydafrika og resten af verden.

Oversat og forkortet af
Grete Fält-Hansen

Henning

- en lille solstråle

Minibogen er skrevet af Annelise Madsen. Den kan købes for 50,- kr. ved henvendelse til forfatteren på tlf: 23 35 69 16.

Af Brita Mannick Laursen

Annelise Madsen har skrevet en kærlig fortælling om hendes plejesøn Henning. Minibogen er gennemsyret af kærlige erindringer fra Hennings liv, søde anekdoter og reelle bekymringer.

Kort fortalt skildrer bogen Hennings liv indtil nu, fra begyndelsen af livet på institution til fælles bosted nu som voksen.

Annelise skriver meget ærligt om, hvordan det var i 60'erne med et handicappet barn, med skyld og skam, hvordan man med penge kunne få barnet anbragt andetsteds, og hvordan dette har påvirket Hennings liv.

Henning beskrives som et kærligt tænkende væsen, der bidrager til livet på bedste vis med eftertænksomhed, empati, næstekærlighed, humor og lysten til livet.

Annelise Madsen slutter sin minibog af med en stillingtagen til, hvorvidt hun mener, mennesker med Downs syndrom bør steriliseres eller ej.

Budskabet i bogen er ikke til at tage fejl af: "at have et hjem, at høre til, have en familie at prale med, betyder allermest" .

Bogen er på 32 A5-sider og er fyldt med dejlige billeder.

Annelise Madsen 1937, har tidligere udgivet fgl. minibøger: "Kan myrer tale", "Alderdomshjem 1970-1988", "Min sønderjydske barndom".

Brejning:

Camilla kan nu cykle ud i naturen

Af Jan Kronvold

De 16 unge udviklingshæmmede i Bofællesskabet Postens Vej i Brejning har netop fået en ny avanceret parallelcykel med elmotor.

Vidunderet har kostet 50.000 kroner, og det er den 20-årige Camilla Hendrups forældre, Hanne og Martin Hendrup , der har taget initiativ til at skaffe midler til cyklen.

- Vores datter flyttede permanent herud i februar, og så søgte vi Jyllands-Postens Fond om penge til en cykel, da Camilla er meget glad for at cykle. Vi har så aftalt med ledelsen, at det bliver den fælles konto, der sørger for vedligeholdelsen, fortæller Hanne Hendrup .

Afdelingsleder i 9'eren – som ungdomsafdelingen kaldes – Elsebeth Petersen, er meget glad for det initiativ, som Camilla Hendrups forældre har taget.

- Vi vil bruge cyklen rigtig meget, når vejret tillader det. Det kræver, at der er en medarbejder med, men det kan indgå i dagligdagen, mener Elsebeth Knudsen.

Hun tager straks en tur sammen med først Tim Lorentsen og senere Camilla Hendrup , og der kan komme rigtig meget fart på cyklen, der udover elmotor også har flere gear.

- Det giver en god dimension, at de pårørende gør et stykke arbejde. Det er rigtig fint i en tid, hvor det er tydeligt for enhver, at vi skal til at kigge på tingene på en anden måde, siger centerleder Flemming Knudsen, der hentyder til de massive besparelser, der er lagt op til i kommunen.

Da Hanne Hendrup så den glæde, som udviklingshæmmede viste under kørslen, blev hun meget glad.

- Det er jo skønt at se. De får både oplevelser og motion, og det har bestemt givet mod på at søge en anden gang, mener Hanne Hendrup.

Kilde: Vejle Amts Folkeblad, 26. juni 2010

OPFORDRING TIL MEDLEMMERNE

Vi vil meget gerne modtage billeder til artiklerne, som vi bringer i vores medlemsblad, så bladet bliver levende og spændende at læse.

Når I tager billeder til bladet så HUSK at indstille digitalkameraet til den højeste opløsning (high resolution). Det har stor betydning for kvaliteten og udseendet af de billeder, som bringes i bladet.

Billeder taget med en mobiltelefon er sjældent gode nok til tryk. Opløsningen er dårlig og billederne ofte rystede. DERFOR husk kameraet, når I deltager i arrangementer, der skal bringes billeder fra i vores blad.

Åbent brev:

Vi lever ikke et liv på første klasse!

Kære Lars Barfoed

Først og fremmest tillykke med udnævnelsen til politisk leder i Det Konservative Folkeparti. Det kan jeg sagtens forestille mig er en udfordring, som kræver synlighed og markante meldinger i medierne. Men måske kan det også gå lidt for stærkt en gang imellem.

Det er i hvert fald med stor bekymring og forbløffelse, at jeg har erfaret, at du nu spiller ud med et forslag om at fjerne satsreguleringen af alle overførselsindkomster bortset fra folkepensionen (Jyllands-Postens netavis d. 23. januar).

Der er skønsmæssigt 36.000 udviklingshæmmede i Danmark, og langt hovedparten af denne gruppe medborgere er helt afhængige af en tilkendt førtidspension. Mennesker med udviklingshæmning har mange ressourcer, men deres handicap betyder, at de er uden muligheder for at forsørge sig selv. For udviklingshæmmede er en førtidspension et vilkår for hele deres voksentilværelse.

Og et helt liv på førtidspension er ikke et liv på første klasse – eller for den sags skyld på anden. Tusindvis af mennesker med udviklingshæmning har i dag en privatøkonomi, som er presset til det yderste på grund af ekstremt høje lejeudgifter i nybyggede almene boliger, opført specielt til mennesker med handicap. De fleste kan reelt ikke bare vælge en anden bolig, da det vil betyde, at de ikke kan få den pædagogiske og praktiske hjælp og støtte, de har behov for.

En fastfrysning af førtidspensionen vil lynhurtigt få alvorlige og meget direkte konsekvenser for mennesker med udviklingshæmning. I et stramt budget vil det være de få udadrettede og fællesskabsfremmende aktiviteter, som ryger først: Toget hen til søsteren i den anden ende af landet, deltagelse i den årlige udflugt sammen med andre beboere i bofællesskabet – eller den halvårlige biograftur, hvor man oven i købet også skal betale sin hjælpers billet.

Gradvist – men med stor sikkerhed – vil Det Konservative Folkeparti have skabt endnu vanskeligere vilkår for inklusion og deltagelse i samfundet for mennesker med udviklingshæmning. Kan konservative grundholdninger virkelig holde til det? Og tror du virkelig, at konservative vælgere ønsker at se en udhuling af sagesløse menneskers livsgrundlag?

Som landsformand i Landsforeningen LEV er jeg dybt skuffet over dit udspil i denne sammenhæng. Jeg håber, at der er tale om en svipser, som kun afspejler, at du ikke havde nået at gennemtænke alle konsekvenserne.

Hvis du har nogen spørgsmål til ovenstående, vil jeg naturligvis gerne uddybe det. Under alle omstændigheder hører jeg meget gerne fra dig.

Med venlig hilsen
Landsformand i LEV
Sytter Kristensen

Sterilisation

Da Rikke en dag for et par år siden kom hjem fra skole, sagde hun med megen overbevisning i stemmen: 'Mor, jeg vil ikke have børn. Vil du ikke nok hjælpe mig med det?'

Af Kirsten Sørensen

Jeg tøvede – hørte jeg rigtig? Jeg bad Rikke gentage det, hun lige havde sagt. Rikke sagde endnu engang: 'Jeg vil ikke have børn, mor.'

Jeg spurgte, hvorfor hun gik og tænkte på det. Hun svarede, at de havde haft sexualundervisning på skolen. 'Og jeg vil altså ikke være mor – vil du ikke nok hjælpe mig med det?'

Jeg sagde til Rikke, at hun skulle til sin læge for at få hjælp, og jeg skulle nok gå med hende. Få dage efter var Rikke hos sin læge. Rikke fortalte lægen det samme, som hun få dage tidligere havde fortalt mig. Lægen stillede mange spørgsmål og Rikke svarede rigtig godt for sig. Lægen sagde, at det var ret flot, at Rikke selv kunne give udtryk for, at hun ikke vil have børn. Desværre kunne lægen ikke hjælpe Rikke videre i systemet endnu, da Rikke kun var 16 år. Hun skulle være 18 for at kunne søge om lov til at blive steriliseret. Vi aftalte, at Rikke skulle komme igen, når hun var fyldt 18 år. Lægen foreslog, at Rikke fik p-piller i mellemtiden.

I slutningen af marts 2010 gik Rikke til lægen og udtrykte påny sit ønske om at blive steriliseret, fordi hun ikke vil have børn. Lægen stillede igen Rikke nogle spørgsmål for at sikre, at Rikke virkelig mente det. Derefter sendte lægen sagen videre til Horsens Sygehus, hvor indgrebet skulle finde sted. Ca en måned senere, kom der brev fra Horsens om, at Rikke skulle til forundersøgelse.

De var fantastisk søde, og forklarede Rikke på en rigtig god måde, hvad der skulle ske i forbindelse med undersøgelsen, samt hvad der skulle ske den dag, indgrebet skulle foretages. Men da Rikke kun var 18 år gammel, skulle der gives tilladelse til indgrebet fra abort- og sterilisationssamrådet ved Region Midtjylland, idet man kun rutinemæssigt kan blive steriliseret, når man er fyldt 25 år. Personalet mente, at det kun var en formssag. Men det skulle vise sig ganske anderledes.

Efter nogen tid får Rikke brev fra en speciallæge i Århus. Rikke skal møde til undersøgelse i forbindelse med sterilisationen. Lægen er speciallæge i neurologi, hvilket undrer os. Jeg tager kontakt til lægen, da jeg har brug for at vide lidt om undersøgelsens art, så jeg kan forberede Rikke på, hvad der skal ske. Lægen siger, at jeg kan fortælle Rikke, at hun bare skal op og snakke med en gammel nisse – der skal ikke foretages undersøgelse af nogen art. Jeg spørger endvidere, hvorfor en neurolog bliver involveret i denne type opgaver. Lægen siger, at han har arbejdet med udviklingshæmmede i mange år. Da han i tidernes morgen, som uddannet læge kom på en fødeafdeling, bad han om at få kendskab til alle på afdelingen, der fødte et barn med udviklingshæmning, så han kunne tage kontakt til dem.

Den 12. juni kører vi til Århus. Rikke er noget spændt på, hvad der skal ske – hvad er det mon for en gammel nisse, hun skal snakke med. Det er en meget rar ældre herre, der tager imod os. Rikke er dog ret mut og svarer meget kortfattet på de mange spørgsmål – kan godt mærke, at Rikke føler sig meget mere tryg hos egen læge. Men lægen får sat en tekst sammen, som sendes til abort og sterilisationssamrådet ved Region Midtjylland. Samtidig skal jeg godkendes som særlig værge for Rikke – jeg skal tage stilling til sterilisation. Ansøgning om værgemål skal sendes til Statsforvaltningen Midtjylland.

Nu er det blot at vente.

Den 18. august får jeg brev om, at jeg er blevet beskikket som værge for Rikke til at tage stilling til sterilisation. Nu mangler vi blot afgørelsen fra Abort og sterilisationssamrådet. Den kommer ca en måned senere. En afgørelse, som er ganske uforståelig.

Rikke får afslag på sterilisation. Årsagen er, at Rikke kan finde ud af at tage p-piller med lidt hjælp – da hun bor hjemme er der mulighed for, at hun kan få den nødvendige hjælp. Desuden var Rikke på undersøgelsestidspunktet ikke sexuel aktiv om end hun havde en kæreste.

I udtalelsen fra speciallægen står der, at Rikke ikke har og aldrig vil få forældreevne.

Der står også, at Rikkes handicap er varigt og ikke vil ændre sig, samt at hun har en lav IQ. Endvidere udtrykkes der i lægens svar en bekymring om Rikkes krop overhovedet kan bære en

Fortsættes side 17

graviditet, da hun dels er opereret i ryggen og dels har svage knæ samt har fået konstateret en konstruktionsfejl i hoften, hvilket gør, at hun ofte har ondt i knæ og hofte.

Med de udtalelser kan et afslag undre. Især når lovteksten siger følgende:

Sterilisation (uddrag af lovtekst)

§2. Enhver, der er fyldt 25 år og har bopæl her i landet, har ret til at blive steriliseret.

Stk. 2. Dette gælder dog ikke personer, der er umyndiggjort i personlig henseende, sindssyge eller åndssvage.

§3. Selv om en kvinde er under 25 år, kan hun blive steriliseret uden særlig tilladelse, hvis det er nødvendigt at forebygge svangerskab for at afværge fare for hendes liv eller for alvorlig og varig forringelse af hendes legemlige eller sjælelige helbred, og denne fare er udelukkende eller ganske overvejende lægeligt begrundet.

Stk. 2. Hvis betingelserne i stk. 1 er opfyldt, og kvindens ægtefælle eller samlever er under 25 år, kan han i stedet få tilladelse til sterilisation, jf. dog § 4, stk. 3.

§4. Er betingelserne i §2 eller §3 ikke opfyldt, kan personer, som har bopæl her i landet, få tilladelse til sterilisation, hvis:

- 1) der på grund af arvelige anlæg hos ansøgeren, dennes ægtefælle eller samlever er en sådan fare for, at eventuelle børn vil få en alvorlig legemlig eller sjælelig lidelse, at det må anses for ønskeligt at forebygge fødsler,
- 2) ansøgeren, dennes ægtefælle eller samlever på grund af sindssygdom eller anden sjælelig lidelse, åndssvaghed eller svag begavelse i øvrigt, grovere karakterafvigelser eller alvorlig legemlig lidelse er uegnet til at drage omsorg for børn på forsvarlig måde,
- 3) der af særlige grunde er betydelig fare for, at ansøgeren, dennes ægtefælle eller samlever ikke kan gennemføre et fremtidigt svangerskab, eller at barnet ikke vil blive levedygtigt eller vil blive født med væsentlige beskadigelser, eller
- 4) de forhold, hvorunder ansøgeren og dennes familie lever, gør det påkrævet at undgå barnefødsel. Ved afgørelsen tages hensyn til familiens helbredsmæssige, boligmæssige og økonomiske forhold samt antallet af hjemmeværende børn og til, om det må forventes, at flere børn vil medføre en væsentlig belastning af forholdene gennem forringelse af ansøgerens helbredstilstand, betydelig forøgelse af dennes arbejdsbyrde eller på anden måde.

Stk. 2. Ved afgørelsen af, om sterilisation kan tillades, skal der lægges særlig vægt på, om de forhold, der begrunder sterilisationen, kan antages at være af varig karakter, og om der er rimelig udsigt til, at forebyggelse af svangerskab kan opnås på anden måde".

Vi har mulighed for at anke afgørelsen – men jeg har ikke haft overskud til det. Synes, det er ret håbløst. Vi bor i et land, hvor man ikke ønsker børn med Downs syndrom født. Men man vil ikke hindre, at et menneske med Downs syndrom føder et barn – et barn der måske får endnu værre handicap, men som i hvert fald helt sikkert vil skulle tages væk fra sin mor, da Rikke vurderes til ikke at have – og aldrig vil få forældreevne. Der bliver ikke en men to tabere på den konto. Godt nok kan Rikke tage ppiller – endnu tåler hun dem, men det er der jo ingen garanti for. Desuden kan man blive gravid på trods – det har vi et eksempel på i vores nære familie. Men risikoen for, at Rikke ikke er beskyttet af ppiller er stor da hun jævnlig har diarre ikke mindst i forbindelse med antibiotikakure. Rikke har en kæreste. I andre 18 åriges verden, er der vist ikke langt fra kæresteri til sexuel aktivitet.

Forestil jer folkets dom, når Rikke kommer gående med sin gravide mave! Ville det ikke være mest fair at beskytte hende mod det?

En meget bekymret mor.

P.S.: En anke skal sendes til Sundhedsstyrelsen – ja netop – den afdeling, der har indført fosterdiagnostikken.

ÅRHUS

Julefest i Down Århus

Af Karina Rhiger

Søndag d. 28. november 2010 blev der afholdt julefest på Koltgården ved Århus.

Mange af vores medlemmer havde tilmeldt sig, og trods snevejret, der forhindrede enkelte familier i at nå frem, var der et fint fremmøde. Vi startede dagen med at pynte juletræ, klippe mere julepynt og flette julehjerter. Herefter blev der serveret lune æbleskiver, småkager og frugt med diverse varme og kolde drikke, der hører sig til. Så skulle der danses om juletræet, og der blev sunget en masse fantastiske julesange og spillet til.

Bagefter var vi så heldige, at julemanden kom forbi med sækken fuld af godteposer til børnene. Til slut var der udtrækning i amerikansk lotteri om lækre sager til de voksne og fine gaver til børnene bl.a. sponsoreret af "Frellsen", "5'eren", "Kiddo" og "Made in" i Århus. Det vakte stor jubel.

Hele vejen igennem var vi så heldige at have Claus og en kollega til at spille op på bl.a. klaver, banjo og trommer; det skabte en super hyggelig julestemning.

At julefesten blev afholdt med et landskab fyldt med sne, som vi kunne sidde og kigge ud på, var bare prikken over i'et. Så var vi klar til december.

Nyt fra lokalforeningerne

Kære lokalforeninger

Bestyrelsen vil gerne opfordre jer til at annoncere jeres aktiviteter i aktivitetskalenderen bagest i bladet. Det vil give et godt overblik over de arrangementer, der udbydes såvel lokalt som landsdækkende.

Fra Summercamp til Opleve

Et historisk og lidt nostalgisk tilbageblik

Af Lasse Surrow

Tilbage i 1999/2000 blev der i Landsforeningen LEV nedsat en arbejdsgruppe med henblik på at danne en ny Landsforening under LEV´s paraply. Mennesker med Downs syndrom var den største diagnose gruppe i LEV, og for at fremme og samle denne gruppes mere generelle behov og problematikker, dels i den handicap politiske dagsorden og i den faglige og sociale dimension, var der 4 kvinder, der tog taktstokken og målrettet i et downsudvalg under LEV, arbejdede med missionen, at danne Landsforeningen Downs Syndrom.

De 4 kvinder var:

- Kitt Boel • Dorte Kellermann
- Susanne Fogh • Henriette Springler

Der blev indkaldt til stiftende generalforsamling den 4. november 2000 i Dronning Margrethe Hallen i Fredericia. Der var blevet sendt indbydelser ud til LEV medlemmer og specialbørnehaver og skoler og andre institutioner som mennesker med Downs syndrom benyttede.

Jeg selv havde fået invitationen gennem Emils børnehave. Emil var dengang næsten 4 år og vi som familie kendte ikke dengang til LEV, eller at der var nogle vi kunne henvende os til, eller nogen vi kunne identificere os med – der var i den samme situation – at have et barn med Downs syndrom. Vi havde som så mange andre familier selv taget kampen med de sociale myndigheder (kommunen), og må jeg erkende i et tilbageblik, en kamp og dialog der ofte var opslidende og uoverskuelig. Så for os som familie var det en kærkommen invitation til dannelse af en forening, der varetog Emils interesser og også i høj grad vores mangler og viden som familie.

Jeg mødte op til den stiftende generalforsamling – og det gjorde ca.90 andre ligestillede også. Det var lidt af en aha oplevelse og første gang, jeg kom i dialog med andre forældre med Downs børn.

elses- og aktivitetsweekend

på den sociale dimension i landsforeningen

Der var musikalsk underholdning af Lasse og Mathilde og i det hele taget en ret nærværende og positiv stemning blandt deltagerne. Der blev valgt en bestyrelse bestående af 4 stolte kvinder – og de havde meget at være stolte af – og vi, alle medlemmer af Landsforeningen Downs Syndrom, har meget at takke dem for i dag.

Jeg var selv en af de nye i bestyrelsen i den nystiftede forening, og har været med lige siden i bestyrelsesarbejdet. Der var dengang som i dag en gejst bland de frivillige idealister, og mange projekter blev søsat. Der var selvfølgelig vores vedtægter for den nystiftede forening, men også et arbejdsprogram som blev fremsat og vedtaget på den stiftende generalforsamling. Sådan tog tingene fart og Landsforeningen Downs Syndrom var født. I de følgende år blev mange projekter ført ud i livet og medlemstallet steg støt og roligt til i dag med ca. 800 medlemmer.

I nedenstående overskrifter, fra vores arbejdsprogram, har der fra starten af i hensigtserklæringen stået, at vi skal arbejde for den sociale dimension i foreningen.

Forslag til arbejdsområder for Landsforeningen Downs Syndrom:

Hensigtserklæringer
- Arbejde for den sociale dimension i landsforeningen.

Hovedopgaver for år 2005-2006
- Afholde Summercamp 05

Første gang det blev mere konkret og direkte nævnt som en aktivitet/opgave der skulle føres ud i livet var i arbejdsprogrammet for 2005 – 2006.

Jeg påtog mig opgaven, og arbejdet og planlægningen med den første sociale aktivitet i foreningens historie startede i efteråret

2004 med henblik på at afholde arrangementet i sommeren 2005 med arbejdstitlen "Summercamp". Socialministeriets Handicappulje blev søgt i september 2004, og vi fik den glædelige meddelelse sidst i december 2004, at vi var blevet bevilliget 59.485,00 kr. En flot julegave til foreningen og planerne om en "Summercamp" kunne nu konkretiseres og det økonomiske fundament var sikret.

Det blev besluttet at:
Skulle afholdes i weekenden den 5.-7. august i Stenbjerglejren, beliggende mellem Fredericia og Kolding.

Således blev den først "Summercamp" afholdt. Der var tilmeldt 24 familier, og vi var lidt over 100 personer. Rammerne var meget primitive, da Stenbjerglejren er en koloni, så der var et stort fælles ansvar for at få tingene til at fungere, og alle deltagerne bidrog med højt humør og gå på mod. Det blev en stor succes, og at så mange ville deltage, både varmede og gav yderligere blod på tanden til fremadrettet at gentage dette.

Nogle af deltagerne dengang udtrykte "Hvor er det bare dejligt og afslappende at kunne være sammen som familie, uden hele tiden at blive kigget på, og skulle svare på spørgsmål", "Her er vi alle hinandens øjne og øre, og fantastisk at ingen børn er blevet væk – vi passer på hinanden".

Det var bare få af mange positive tilkendegivelser af, at et sådant socialt arrangement havde sin berettigelse.

Velafholdt søgte vi igen Handicappuljen om et lignende tilskud for afholdelse af "Summercamp" 2006. Vi havde afprøvet konceptet og alle var enige om, at stedet og rammerne skulle være de samme. Vi fik igen tildelt penge fra Handicappuljen, og weekenden blev datosat til 4.-6. august 2006. Det blev igen en succes med 29 tilmeldte familier, og vi var 120 personer. Igen stor fælles an-

Uddrag fra det første deltagerbrev:

Kære deltagere
Så nærmer vi os med hastige skridt weekenden den 5.-7. august 2005.
Vi ser frem til i LDS at møde dig/Jer til en weekend hvor nøgleord vil være: Socialt samvær – Leg – Afslapning – Hygge.
Vi syntes selv, at vi har skabt nogle gode fysiske rammer ved at vælge Stenbjerglejren. Der vil foruden de muligheder som Stenbjerglejren udbyder være opsat en stor 7,5 m x 7,5 m Abehoppeborg. Der vil være etableret el/kabeltrumler med alm. stik til de af jer, som medbringer campingvogn eller telt.
Kære deltagere – for at dette kan lade sig gøre, håber vi, at I alle vil bidrage til små praktiske gøremål omkring måltiderne. Der er bestilt/indkøbt mad, så der skulle være lidt til enhver smag og behov både omkring morgenmaden, frokost og aftensmad.

svar og som lidt ekstra havde vi Rasmus Klump Børneshow v/Onkel Jes til at underholde. Der var ligeledes stillet beboelsesvogne op for at efterleve behovet.

Det var desværre sidste mulighed for at benytte Stenbjerglejren, da arrangementet var afhængigt af, at jeg havde været der i ugen op til med den institution som jeg var leder af, og derfor havde mulighed for, at planlægge og arrangere de praktiske ting. Vi skulle som institution ikke bruge Stenbjerglejren i 2007 og vi skulle finde et alternativ. Samtidig var det også meget ressource krævende på det menneskelige plan både før og efter afholdelsen, med ting der først skulle hentes og jo selvfølgeligt skulle afleveres igen. Gull-Maj, vores daværende kasserer oplyste, at vi faktisk var en af de største foreninger der søgte Handicappuljen, men vi fik det 2. laveste beløb tildelt af Handicappuljen.

Skulle vi søge et større beløb og hvor skulle vi være, med risiko for ikke at få tildelt et beløb og rammerne ikke var ideelle. Men som skrevet så gjort, og vi søgte Handicappuljen om 139.000,00 kr. og hvis jeg stadig skulle stå for arrangementet skulle det være en fysisk lokalitet i området omkring Fredericia. Jeg foreslog bestyrelsen, at jeg tog kontakt til Fredericia Vandrerhjem, hvor værelseskapaciteten var 30 familieværelser. Det var der "go for" og ideen var, at vi skulle være et sted, hvor der kun var os, og skulle vi ikke blive 30 familier var økonomien ok – vi havde booket hele stedet. Som en glædelig julegave fik vi besked fra Handicappuljen, at vi var tildelt det ansøgte beløb. Så bekræftelse til vandrerhjemmet om at det blev til noget blev sendt af sted. De havde ikke før prøvet et så stort arrangement med så mange for en landsforening, men vi blev mødt med interesse og menneskelig varme fra Sally og Erik, som er bestyrer af Fredericia Vandrehjem. Planlægningen gik i gang til foreningens første:

OPLEVELSES- OG AKTIVITETS-WEEKEND
fredag den 21. september
til søndag den 23. september 2007

Jeg havde benyttet mig af mange af mine lokale netværk, og vi havde fået stykket et mangfoldigt program sammen, hvor vi skulle serviceres i forhold til de 2 tidligere afholdte "Summercamp". Nu skal det lige nævnes, at Fredericia Vandrerhjem (Danhostel) ligger lige klods op af Fredericia Idrætscenter, som bl.a. indeholder bowlingbaner, svømmehal og subtropisk badeland, samt i gåafstand til Madsby Legepark, og ved siden af Hotel Kronprins Frederik – som viste sig at være en god praktisk ting.

Weekenden var annonceret i vores medlemsblad, og tilmelding skulle foregå på vores

hjemmeside og var efter først til mølle princippet og startede kl. 8.00 den 1. juni. Vi var lidt spændte på det nye koncept, men som tilmeldingen startede om mandagen, blev jeg ringet op af vores sekretær Dorte om onsdagen på vej hjem fra en konference i København – hun ville lige meddele, at der indtil nu var 49 tilmeldte familier – umiddelbart en stor glæde, for så skulle vi jo bare sortere 19 familier fra – hvor svært kan det være. Men sekunder efter blev denne tanke efterfulgt af kreative tanker, muligheder og lidt stress – hvordan kan vi efterkomme mere end 30 familiers ønske om at deltage. Vi tog en beslutning i bestyrelsen om, at jeg skulle undersøge muligheder og fik samtidig økonomisk opbakning til dette. Jeg tog dagen efter kontakt til vandrerhjemmet og de gik i gang med at undersøge overnatningsmuligheder til flere. Og her var hotellet ved siden af en god og praktisk løsning.

Og sådan endte det. Der blev i alt skaffet plads til 51 familier og der var flere på venteliste. Weekenden blev en stor succes takket være deltagernes engagement og høje humør, samt værnen om hinanden.

Der var et alsidigt program med leje af hele badeland fredag aften. Lørdag med en formiddag i Idrætscentret med aktiviteter for store og små og leje af alle bowlingbaner og en eftermiddag i Madsby Legepark. Vi blev serviceret i hoved og r.. og personalet på vandrerhjemmet anført af Sally og Erik stod på hovedet for at opfylde alles behov. Det eneste problem var fremadrettet, at der var en så overvældende interesse for at deltage og det var lagt i kortene, at vi skulle booke flere værelser fremover/finde et større sted.

Det blev efterfølgende besluttet i bestyrelsen, at jeg skulle prøve at undersøge muligheden for at booke os ind på Lalandia på Sjælland – så alle der ønskede det havde mulighed for at deltage. Der blev søgt et væsentligt større beløb i Handicappuljen ca. 250.000,00 kr., men desværre fik vi ikke det ansøgte beløb men i stedet en reduktion og et beløb på 181.000,00 kr.

Hvad nu – der blev regnet til den store guldmedalje, men der var ikke et økonomisk fundament til at fastholde vores forhåndsreservation til Lalandia, så det blev aflyst. Handicappuljen blev forespurgt hvilke kriterier der var, hvis vi ligeledes reducerede deltagerantallet nedad. Der var heldigvis ingen klausul, og vi kunne benytte hele beløbet.

Det blev så besluttet, at jeg tog kontakt til Fredericia Vandrerhjem for at høre om muligheden for igen at afholde vores Oplevelses- og Aktivitetsweekend hos dem. Det kunne heldigvis godt lade sig gøre, men ikke i en weekend i september, men derimod i den sidste weekend i oktober. Der blev booket og forespurgt om værelser på hotellet ved siden af. Resultatet blev, at vi i 2008 var 53 familier og vi havde

udelukkende baseret weekenden på indendørs aktiviteter på grund af den senere afholdelse. Igen trods de mange var det igen en succes og efterfølgende blev det besluttet, at vores fysiske ramme fremover skulle være Fredericia Vandrerhjem – deltagerne havde med stor overvægt også givet udtryk for dette på evaluerings-skemaer.

Der blev igen søgt i Handicappuljen i 2008 til afholdelse af arrangementet i 2009, og vi fik det ansøgte beløb. Det blev besluttet i bestyrelsen, at vi skulle prøve at skaffe plads til alle der ønskede det, og sammen med vandrerhjemmet blev mulighederne undersøgt.

Det lykkedes i 2009 at skaffe plads til alle som ønskede at deltage – 72 familier i alt – og et stort telt var opstillet på parkeringspladsen ved vandrerhjemmet, så vi alle kunne serviceres indenfor vandrerhjemmets fysiske rammer. En opgave der blev klaret til ug ++.

Også til arrangementet i 2010 fik vi tildelt midler fra Handicappuljen og vi fik plads til alle der ønskede at deltage. Der var i 2010 skabt rammer der mere var til fri afbenyttelse frem for et program med en masse planlagte aktiviteter.

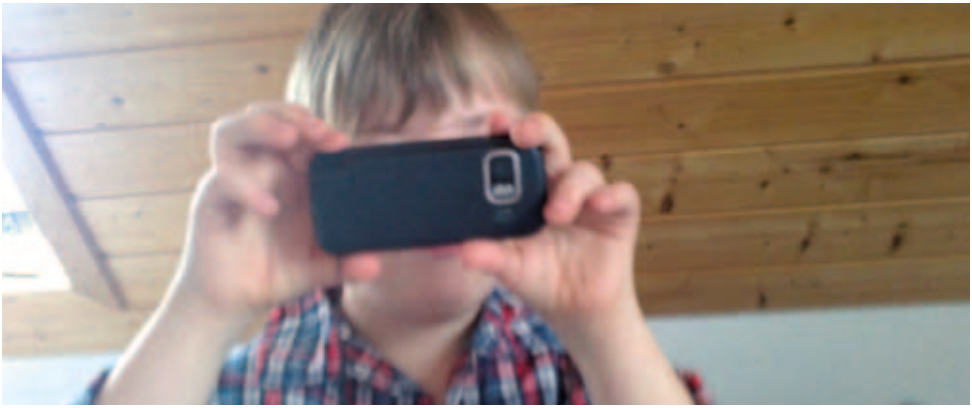
Som en afslutning på dette lille skriv, kan jeg meddele at vi igen til vores Oplevelses- og Aktivitetsweekend i 2011 er tildelt midler fra Handicappuljen, og at vores arrangement bliver afholdt i weekenden den 23. – 25. september, også igen på Fredericia Vandrerhjem.

Der vil i bladet og på vores hjemmeside hen mod sommeren komme nærmere information omkring program og tilmelding.

Til sidst vil jeg gerne takke alle jer medlemmer, der har gjort det muligt samt har givet energien til, at vi i Landsforeningen Downs Syndroms regi har afholdt 6 sociale weekendarrangementer.

Uddrag fra deltagerbrev:

Kære deltagere!
Så er det snart lige om lidt, at vi skal ses, og vi glæder os i LDS over den overvældende tilslutning. Det har derfor været lidt af et puslespil at få de praktiske ting på plads, både med hensyn til aktiviteter og indkvartering. Men her i skrivende stund er de sidste brikker på plads.
Vi bliver 51 familier – 224 personer som skal indkvarteres på følgende måde:
30 familier på Fredericia Vandrerhjem. (Husk sengelinned)
16 familier på Hotel Kronprinds Frederik (lige klods op af vandrerhjemmet).
3 familier i campingvogn (på p-pladsen lige udenfor vandrerhjemmet med eltilslutning)
1 familie i telt (på græsplænen lige udenfor vandrerhjemmet).

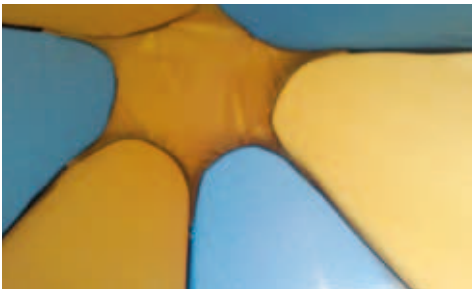


Lidt løst og fast fra hverdagen...

Af Grete Fält Hansen

Karl Emil har en udpræget sans for detaljer, farver og skønhed!

En af hans allerstørste fornøjelser er således at fotografere. Han elsker at låne mors mobilos, og rende rundt og fotografere alt og alle. Det kommer der tit en masse sjov ud af! Og det har vist sig, at knægten faktisk har talent som fotograf. I hvert fald hvis man er til impressionisme og nærbilleder af hverdagens små, ellers usynlige detaljer.



Vores kat, Paprika, for eksempel, er efterhånden en dreven Miss Modella, og hun er for længst holdt op med at flygte, når Karl Emil er ude med 'linsen'.

Havde det ikke været for Karl Emils billeder, havde jeg fx ikke vidst, at Paprika fik godnathistorier!

Karl Emils mange fine billeder (som I absolut kun har set en microdel af her!) har fået mig til at tænke på, hvor meget jeg egentlig har lært af min søn!

I alle hans 9 fantastiske leveår har han vist sig at være en sand mester i detaljer, samt i at se skønheden i alle de små, nære ting.

Med Karl Emil som guide, har jeg oplevet sand, sten, blomster, vand, hår, hud, legetøj – ja alt muligt i et helt nyt, smukt og ikke sjældent morsomt perspektiv.

Joooh! KEDELIGT bliver det i hvert fald aldrig!

Godt nytår!

World Down Syndrome Day

Landsforeningen Downs Syndrom, Danmark og Down Syndrome International opfordrer igen i år alle vore medlemmer – enkeltpersoner såvel som foreninger – til at bruge den Internationale Downs Syndrom Dag – 21. 3. – til at gøre positivt opmærksom på mennesker med Downs syndrom.

Af Grete Fält-Hansen

Tiltagene kan være mange; lige fra opslag og indlæg på Facebook og andre sociale netværk, til arrangementer af forskellig størrelse og indhold. Meget gerne med invitation af pressen.
Datoen den 21. marts er valgt da tallene i denne dag er synonyme med tallene i trisomi 21: 3 kromosomer nr. 21.
Måske kan du lave posters eller plakater? Måske kan jeres lokalforening sende balloner op? Måske har du/I lyst til at invitere interesserede til et Åbent hus-arrangement i det lokale Bo- og naboskab? Alle tiltag, der kan være med til at opbygge et positivt og moderne syn på mennesker med Downs syndrom, er velkomne, og vi hører naturligvis meget gerne om det bagefter. Så frem med initiativerne – store som små, og slå X i kalenderen:

den 21. marts 2011

21 World Down Syndrome Day

Landsforeningen har i et vist omfang mulighed for at give økonomisk støtte til arrangementerne. Men kontakt foreningen herom hurtigst muligt inden den 21. marts!

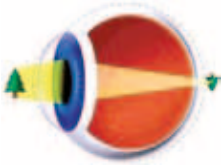
Lægens bord

Jørgen Buch Hagelskjær har været praktiserende læge i Holstebro siden 2002. Jørgen har 3 børn på 11 og 16 år samt Emilie med DS på 14 år.

Øjensygdomme

Øjensygdomme er meget almindelige ved Downs syndrom (DS). Man regner med at mellem 45 til 70% lider af dette mod ca. 10-50% i den almindelige befolkning. Som ved alle andre stiger hyppigheden med stigende alder. Ved yngre voksne med DS ses udtalte øjensygdomme hos ca. 18%. Ved ældre er tallet 45%. En tidligere undersøgelse har vist at kun ca. 53% bliver korrekt diagnosticeret. Langsynet-/kortsynethed, bygningsfejl, skelen, katarakt (grå stær) og keratokonus (kegleform af hornhinden) er de mest almindelige synsproblemer.

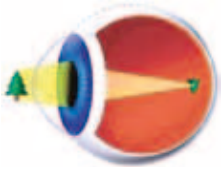
Langsynethed



Dette er det mest almindelige ved DS og ses ofte også ved mindre børn. Øjets linse bryder billedet for "svagt", og man danner et billede bagved nethinden. Problemet er ikke at se langt men ting på kortere afstande bliver utydelige. Ved at "stille skarpt" kan man danne et billede svarende til nethinden, men i længden vil det virke anstrengende og kan resultere i hovedpine. Tilstanden kan nemt afhjælpes med briller eller kontaktlinser.

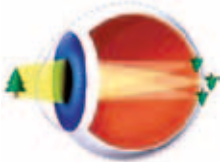
Efterhånden er det også ret almindeligt at der kan tilbydes operation for dette, men primært udbudt af private klinikker. Der vil normalt være krav om at personen er motiveret og indforstået med operation uden at dette dog er specificeret nærmere. De sværere former for langsynethed kan normalt ikke opereres (>+4 dioptrier). Normalt er der ikke sygesikringstilskud men der kan være tilskud fra Danmark i gruppe 1,2 og 5.

Nærsynethed



Her brydes billedet for "kraftigt" og billedet dannes foran nethinden. Her er problemet at se tingene på afstand mens ting på korte afstande er tydelige nok. Afhjælpes ligeledes med briller eller kontaktlinser. M.h.t. operation er det samme gældende her: der kan tilbydes operation men det kræver motivation og forståelse fra patienten. Også de sværere former for nærsynethed kan opereres.

Bygningsfejl



Ses alene eller I kombination med lang- eller nærsynethed. Øjets overflade/ krumning er ikke helt jævn hvorfor billedet på nethinden brydes I flere punkter og bliver uskarpt. Korrigeres med briller eller kontakt linser.

Skelen

Indadskelen er det mest almindelige og er hyppig også ved de mindste børn. Ses ofte I kombination med langsynethed fordi man ved at kompensere for denne, akommoderer eller

Fortsættes side 33

"stiller skarpt" hvorved øjet indadroterer. Kan delvis bedres med briller eller operation. Det sidste vil oftest tilbydes på kosmetisk indikation, da man ikke kan operere så nøjagtigt at man kan ophæve en skelen fuldstændig. Det er ret almindeligt ved de yngste børn, at der periodevist kan ses let skelen ved træthed. Dette er harmløst.

Grå stær

Herved forstås en tiltagende uklarhed i øjets linse. Det kan bedst sammenlignes med at køre med en beskidt forrude på bilen: Man kan godt se ud, men udsynet bliver dårligere og dårligere for til sidst at være næsten umuliggjort. En øjenlæge vil kunne konstantere lidelsen, hvis man ikke selv kan gøre opmærksom på den nedsatte synskvalitet. Tilstanden kan opereres hvor man isætter en ny linse i øjet. Grå stær ses typisk i en tidligere alder ved DS.

Keratokonus

Ses ved ældre (op til ca. 20%) med DS og er en fortykkelse af hornhinden, der kræver operation såfremt den bliver diagnosticeret. Kan også afhjælpes med hårde kontaktlinser men dette er sjældent praktisk muligt ved DS.

Tillukning af tårekanalen

Meget hyppig lidelse ved DS hvor tårevæsken ikke kan passere ned i en for snæver tårekanal, hvilket medfører fugtige øjenomgivelser med tendens til sammenklistren af øjnene. Tilstanden kan forsvinde spontant med stigende alder, ellers kan det opereres ved udblokning af tårekanalen

Som det er anført er synsproblemer meget almindelige ved DS og brug af briller ofte en nødvendighed. Det er derfor vigtigt med jævnlige besøg hos såvel øjenlæge som optiker, og at der et godt samarbejde imellem disse. Jeg vil anbefale at alle med DS ihvertfald hvert andet år bliver tilset af øjenlæge- og gerne en med kendskab til DS.

Merudgifter til briller kan søges dækket efter serviceloven, såfremt der er tale om en reel merudgift. Det kunne eksempelvis være et større forbrug eller slitage af briller end normalt, eller behov for reservebriller til aflastningen, SFO'en osv., såfremt der er stor afhængighed af disse.

Mht. kontaktlinser og operation har jeg ikke hørt erfaringer fra andre forældre, men er der børn/voksne med DS, hvor dette har været forsøgt, vil jeg meget gerne informeres herom.

Hvis du har et emne, du ønsker behandlet under "Lægens bord" – så send en mail om det til redaktionen.

Landskursus 2011

Igen i år afvikles Landkurset i de skønne omgivelser på
Hotel Vejlefjord, Hotel og Konference
Sanatorievej 26, 7140 Stouby.

Gå ikke glip af dette fantastiske weekend-arrangement.

Program og tilmelding findes på:
www.downssyndrom.dk

Husk tilmelding senest
fredag den 28. januar 2011.

LUKKET FOR TILMELDING

En hverdagshistorie

Af Troels Krogh

Vi er kommet lidt sent op, og da vi kan høre bussen vende i gården, begynder både Karen og jeg at hjælpe Frida færdig. Karen børster tænder, jeg hjælper med skoene. Frida siger så, at vi er vel nok nogle bisserøve, for vi er jo to mod en. Ja og det er i hvert fald bisset.

Har du også en lille hverdagshistorie, som du vil dele med os? Så skriv til os – gerne på e-mail. Adressen finder du på side 2.

2011

AKTIVITETSKALENDER

DATO	HVEM	HVAD - HVOR - TID
19. marts	LDS	Generalforsamling på Hotel Vejlefjord
19.-20. marts	LDS	Landskursus på Hotel Vejlefjord
21. marts	LDS	Downs syndrom Dag
23.-25. september	LDS	Oplevelses- og aktivitetsweekend i Fredericia

HUSK også at du kan finde aktuelle kursustilbud på www.downssyndrom.dk