

12. ÅRGANG • NR. 3 • SEPTEMBER 2012

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



**WORLD DOWN SYNDROM
CONGRES 2012**

**SANSEMOTORIK I
TEORI OG PRAKSIS**

**FOSTERDIAGNOSTIKKENS
PARADOKS**

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

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:

Thomas Hamann

formand@downssyndrom.dk

REDAKTION:

Kirsten Sørensen

medieudvalg@downssyndrom.dk

FORENINGENS E-MAIL:

downssyndrom@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: Shéri

FOTO: Lasse Surrow

INDHOLD

Formanden har ordet	side	3
Information vedr. hjemmesiden	side	4
International konference	side	4
Bestyrelsen	side	4
Children of dreams, children of hope	side	5
World Down Syndrom Congress	side	8
Vores sommerferie	side	10
Rikke STU-dent	side	13
Sansemotorik i teori og praksis	side	16
Lokalafdelinger	side	20
Laura og sansemotorisk træning	side	22
Det lille ”ekstra”	side	25
Fosterdiagnostikkens paradoks	side	28
Boganmeldelse	side	33
En hverdagshistorie	side	35
Kalender	side	37
Indmeldelseskupon	side	39

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 31. oktober.





FORMANDEN HAR ORDET

Af Thomas Hamann

Velkommen tilbage efter en forhåbentlig god sommer med masser af gode oplevelser sammen med familie og venner.

Personligt har jeg selv og familien haft nogle gode uger i det tyske, blandt andet i Berlin som varmt kan anbefales.

Under vores ferie blev vi dog ringet op af et barselsafsnit, som havde forsøgt at få fat i os flere gange. De var kommet ud for det, som mange i vores sundhedssystem ikke ønsker, nemlig en familie, som pludselig stod der med et barn med Downs. En lille ny pige som var "smuttet" gennem alle test og sikkerhedsnet og nu var kommet med krav om at blive holdt af. Familien var i lidt af et chok, for hvordan kan det ske? Forståeligt nok, når nu vores system er blevet så godt til at sortere fra.

Men det, der var endnu mere uforståeligt, var et system, som pludselig var handlingslammet og uden nogen form for handlingsplan. Hvad gør man, når man står med en familie med et barn med DS?

Man ringer og skriver til Landsforeningen og beder om psykologbistand, for sådan en har vi vel tilknyttet.

Jeg kan undre mig over den manglende viden i år 2012, når læger og sygeplejersker er nødt til at gå på nettet og søge på Downs syndrom. En undren som blev fulgt op af flere artikler i Politiken samt deadline på DR2, hvor der blev sat fokus på retten til liv, uanset handi-

cap. En god dialog, som sjovt nok endte med at et medlem af etisk råd efterspurgte mere information til nye forældre, når de blev stillet i dilemmaet mellem tilvalg eller fravalg. Det sjove er, at folketinget for flere år siden lavede en lov, som netop skulle sørge for dette. Derfor tror jeg, at dette citat, som er fundet på nettet, ville passe godt ind:

” En dårlig hukommelse sikrer en altid god samvittighed

Afslutningsvis vil jeg lige skrive, at familien er blevet tilbudt kontakt gennem LDS, men har ikke ønsket kontakten endnu. Derudover har vi hjulpet med telefonnumre til de rette myndigheder.

Videre til noget meget sjovere, nemlig aktivitetsweekenden. En weekend som jeg ved, der er mange, som ser frem til. Der er i hvert fald ikke flere pladser på hverken vandrehjem eller hotellet. Jeg glæder mig meget til at se alle til en weekend med sjove aktiviteter og musik. Tænk en gang, en hel weekend hvor det "unormale" er helt normalt.

Information vedr. hjemmesiden

Af Karina Rhiger

Er dit kodeord blevet væk, har du glemt det eller lignende, så kan du fra forsiden klikke på log in i øverste højre hjørne. Når du gør det, kommer en blå tekst frem, hvor der står glemt kodeord. Klik på den, skriv den mailadresse du er tilmeldt foreningen med og klik på "send nyt kodeord".

Du skulle indenfor meget kort tid herefter modtage et nyt kodeord, så du på ny kan logge ind.

Kodeordet ændres ved at klikke på din mailadresse, efter at du er logget ind (øverste højre hjørne). Skriv dit nye kodeord to gange i de to felter under "ændre kodeord" og klik på knappen ændre kodeord... så er dit nye kodeord aktivt.

Vi har altid brug for at vide, hvem vi kan trække på i foreningens netværk og til hvad. Derfor har vi under medlemmer og debat lavet et indlæg, der hedder ressource-kompetencebank. Hvis vi må trække på dig og dine kompetencer, så gå ind og lav et indlæg, hvor du fortæller, hvad vi kan trække på ved dig. På forhånd tusind tak!

BESTYRELSEN

PR. 1. SEPTEMBER 2012

Thomas Hamann

formand

formand@downssyndrom.dk

Grete Fält-Hansen

1. næstformand, ansvarlig for kommunikation

downssyndrom@downssyndrom.dk

Lasse Surrow

2. næstformand, ansvarlig for aktivitetsweekend,

FU- og HB-medlem i LEV

downssyndrom@downssyndrom.dk

Lasse Dilleven

kasserer

Kirsten Sørensen

redaktør, HB-medlem i LEV

medieudvalg@downssyndrom.dk

Karina Rhiger

bestyrelsesmedlem

Lene Simonsen

bestyrelsesmedlem

International konference om hjerneskadede børn

Foreningen Hjernebarnet afholder en international konference om rehabilitering af hjerneskadede den september 2012. Konferencens formål er at samle, præsentere og diskutere forskellige metoder til rehabilitering af hjerneskadede børn. Der har i Danmark været begrænset fokus på rehabilitering af børn med medfødte hjerneskader eller med hjerneskader erhvervet pga. fejl i arvematerialet,

mens der har været stort fokus på metoder til rehabilitering af hjerneskader pådraget efter fødslen. Målgruppen er alle, der beskæftiger sig med rehabilitering af hjerneskadede: Forældre til hjerneskadede børn, beslutnings-tagere, fagpersoner, forskere, undervisere samt ledere og medarbejdere i styrelser, regioner og kommuner. Læs mere om konferencen på www.hjernebarnet.dk.

Children of dreams

Children of hope

I 1963 satte den brasilianske læge Raymundo Veras som den første nogensinde et barn med Downs syndrom på et neurologisk stimulationsprogram. Resultatet var enestående, og kort før sin død i 1975 skrev han bogen *Children of dreams, Children of hope*. Bogen beskriver hans bemærkelsesværdige resultater med behandling af børn med Downs syndrom.

Af Erica Krummelinde Pedersen

Børnenes historie

Raymundos budskab er, at børn med Downs syndrom er kloge børn med hjerneskader, som er blevet misforstået gennem historien. Vi har ikke set og forstået deres potentiale. Og målet for Raymundos behandling af børn med Downs syndrom er normalitet.

Et andet budskab i bogen er, at børn med Downs syndrom bliver endnu mere hjerneskadede af at blive anbragt i specielle miljøer med reduceret stimuli. Som alle hjerneskadede børn har de brug for MERE stimuli end normale børn. Raymundo mener derfor, at vi skal skabe et excellent neurologisk miljø til dem med øget stimuli, og hvis vi gør det, så har de alle muligheder for at udvikle sig på lige fod med alle andre børn.

Raymundos historie

Raymundos baggrund for at behandle hjerneskadede børn er, at hans egen søn ZeCarlos

bliver lam fra halsen og ned efter en tragisk dykkerulykke, da drengen er 13 år. På hospitalet fortæller lægerne Raymundo, at hans søn vil dø inden for to til tre uger. Raymundo vil ikke acceptere denne dom og bringer sønnen til sin egen klinik, hvor han våger over ham dag og nat. Tre måneder senere er sønnen stadig i live og bruddet er helet. Men han er stadig lam fra halsen og ned.

Raymundo søger med lys og lygte efter en behandling, som kan give ZeCarlos førligheden tilbage. Han finder hjælp på The Institut for Achievement of Human Potential i Philadelphia, USA, som behandler hjerneskadede børn. På instituttet sættes sønnen på et neurologisk stimulationsprogram, som efter flere års behandling giver ZeCarlos førligheden tilbage i overkroppen.

De enestående resultater inspirerer Raymundo til at tage tilbage til Brasilien for at åbne et tilsvarende institut til at behandle hjerneskadede børn. Ved et tilfælde kommer han til at behandle børn med Downs syndrom, der er de hjerneskadede børn, som han har de bedste resultater med. Sønnen ZeCarlos uddanner sig til læge, og fortsætter farens arbejde med hjerneskadede børn efter farens død.

Smagsprøver

Raymundos bog indeholder mange tankevækkende og interessante udsagn om mennesker »

med Downs syndrom og muligheden for at behandle deres hjerneskader. Her en smagsprøve på hans synspunkter:

In years past, it was believed that the brain of a mongoloid was deficient, and therefore its function could not be improved or enhanced. We believed this because the mongoloid brain does often look different from what is considered normal (s. 161)...This attitude has categorized, victimized and ostracized mongoloid children. It is not only a great sadness – it is an insanity (s. 162).

I do not have the slightest doubt that they can be helped – not the slightest – for I have seen their lives enhanced and their abilities improved. I have seen them enter normal school with normal children. I have seen them become normal people (s. 165).

These poor children were relegated to second-class status, and a special environment was created for them. I will call this environment “sensory deprivation”. These children were deprived of auditory, visual, and tactile sensation; they were deprived of normal learning situations. Most often, it is this inadequate and abnormal environment that causes the mongoloid child to become an abnormal child (s. 174).

The child is slave of his environment. His nervous system develops by use in an appropriate environment. And if this is so, as we believe it to be, then it is unwise to separate the mongoloid child from other human beings unless we wish to make the mongoloid child an inferior creature (s. 178).

Why doesn't the mongoloid progress in a normal environment with normal stimulation? Because he is injured. Like other brain-injured children, he needs more, more seeing, more hearing, more feeling, more tasting, more smelling, more mobility – more everything (s. 179).

Is there such a thing as normal? I don't want to play word games. When I say normal, most people know pretty well what I mean. When a mother says to me that she prays that one day

her child will be normal, I do not ask what she means by normal. I have more than a good idea what she means (s. 179).

[...] it appears that most mongoloids are able to take in information at one level of development higher than they are able to perform. They are usually one level brighter than their actions might indicate (s. 184).

Don't feel obligated to explain to anyone about your child. Don't be defensive. Every time someone asks questions, emphasize the normal conditions of your child, because if you don't, then you are perpetuating the idea that mongoloids are strange people. The public must be educated to the normalities of these children (s. 197).

When the parents of a mongoloid child believe that he will one day be normal and begin to treat him like other children, then his chances of becoming normal are greatly improved. The goal for our mongoloids is normality and nothing less (s. 199).

Mongoloid children are not stupid. They are not special. They are brain-injured children who need better environments and better stimulation. They should not be put away, out of mind, out of sight. Not only do many mongoloids children have the potential for normality, but many have the potential for genius. Many of my mongoloids children read sooner and better than normal children. Many of my mongoloids are earlier and more proficient mathematicians. So I will not hear of my mongoloids being placed in “special” classes unless, of course, that “special” class is for genius children (s. 199).

If the world says it's impossible for brain-injured children to get well and only one child gets well, then the world is proved wrong. From that point on, such negative statements are either mistakes or lies (s. 200).

(Sidehenvisningerne refererer til bogen. red.)

**Du kan læse mange flere citater fra bogen på
www.visionerfordownssyndrom.dk**

World Down Syndrom Congress 2012

Kl. 8.30 onsdag den 15. august gik Verdens Downs Syndrom Kongres 2012 endelig i gang. Det var den 11. afholdte verdenskongres i DSI's (Down Syndrom International) historie, og den afholdtes i Cape Town i Sydafrika. Der var over 600 deltagere fra 48 lande.

Af Lasse Surrow

Vi blev mødt med trommedans og afrikanske dansere, og disse rytmer kan man kun blive i godt humør af, og kroppen begynder pr. automatik at bevæge sig.

Vi blev budt velkommen af vicepræsidenten for DSI Vanessa dos Santos, som også har været ansvarlig for planlægningen af verdens-

kongressen og samtidig er fra Down Syndrom South Afrika DSSA. Vanessa er én, vi tidligere har stiftet bekendtskab med, og hun har flere gange været i Danmark og også deltaget på et Landskursus i Landsforeningen. Efterfølgende talte præsidenten for DSI Pat Clark fra Irland, som i 2009 stod for afholdelsen af verdenskongressen. Det er sådan, at det land, som afholder kongressen, samtidig får overladt præsidentposten i DSI indtil næste afholdelse af verdenskongressen. Så når vi slutter på fredag, vil Vanessa blive udnævnt til præsident indtil afholdelsen af næste verdenskongres i Indien i 2018.

Efterfølgende var der underholdning af E. motionists, en dansegruppe fra Australien





med 18 dansere, alle med Downs syndrom. Et både bevægende og også meget professionelt udført show – og ikke mindst – underholdende. Og også lidt sjovt, da vi flere gange under de første dage vi var her, har rendt ind i dem flere gange rundt omkring i Cape Town og haft nogle spændende snakke med dem. De er sponsoreret af det nationale australske flyselskab, så de kan rejse rundt i verden og underholde og samtidig sende budskabet "Yes we can".

Efterfølgende var der velkomsttale af ministeren for kvinder, børn og rettigheder som samtidig var den officielle åbning af verdenskongressen, og efterfølgende blev der båret faner ind for alle de deltagende lande, og også dannebrog blev der svinget med. Alle fanebærerne var selvfølgelig børn og unge med DS.

Og så var nok et af højdepunkterne hidtil, en vokal pigegruppe, som havde skrevet og komponeret en speciel sang til lejligheden,

og jeg skal lige love for, at det var en sansefuld oplevelse, også når man sidder mange tusinde kilometer væk fra dem derhjemme. Også tankerne under en sådan fremførelse går hjemad, så bliver den gamle her sgu temmelig emotionelt påvirket.

Efterfølgende er cd'en blevet købt og sangen vil blive loadet på vores hjemmeside og oversat i bladet. Til yderligere fornøjelse underholdte pigerne i den efterfølgende kaffepause ude på gangene.

Så var der tale af Jesse, en pige med DS på 30 år, som er den første i Sydafrika, der har taget/gennemført en teknisk højere uddannelse, og hun havde mange pointer, der rev én rundt i alle facetter af både humor, grin, eftertænk-somhed, refleksion og emotionelle udbrud.

Efter pausen begyndte de 5 emner/Big Five.

Grete, Karina og undertegnede vil i det næste blad gå i dybden med de mange emner og oplevelser, vi har haft under kongressen.

**Det er jo altid
dejligt at være på
sommerferie...
men at holde
sommerferie
sammen med sin
bedste ven
– det er en FEST.**



Vores sommerferie

Af Mette Hamann

Derfor valgte vi for andet år i træk at tage på sommerferie med Nannas gode veninde Maja og hendes familie.

I år gik turen til Weissenhäuser strand i det nordlige Tyskland... Et slaraffenland med spændende og udfordrende aktiviteter for både store og små. En super lækker strand, et kæmpemæssigt badeland med MANGE og STORE rutchebaner og et fantastisk indendørs legeland var bare nogle af de mange muligheder som ferieparken bød på.

Vi havde i god tid booket 2 lejligheder ved siden af hinanden, så pigerne – ja også deres mindre søskende kunne rende frem og til-

bage mellem de forskellige hjem og rigtig få følelsen af at have sin bedste ven tæt på. Og der er ingen tvivl om, at det var stort at prøve det, da vi til hverdag bor med ca. 45 minutters kørsel fra hinanden og ikke altid kan ses, hver gang pigerne har lyst til det.

Så der blev badet, leget, sunget, danset, set film og sidst – men ikke mindst – så sov ungerne samme hver nat i enten den ene eller anden lejlighed.

Så efter en uge i godt selskab drog vi hjem med kufferten fuld af gode oplevelser og gode minder... og Maja og Nanna de havde haft en dejlig fest.





Rikke STU-dent

Den 28. juni 2012 var en stor dag. Vi skulle til dimission på CSV Vejle – Rikke havde gennemført sin ungdomsuddannelse.

Af Kirsten Sørensen

Rikke glædede sig – om end hun også var lidt ked af at skulle forlade CSV, hvor hun har haft 3 gode år.

Rikke har prøvet forskellige praktikker i løbet af årene. Dels har hun været i praktik hos to frisører, har været i praktik i to køkkener, har været i et atelier samt på beskyttet værksted – det sidste brød hun sig ikke om – der var bl.a. for meget larm. Atelieret og det ene køkken var også på det beskyttede værksted men i mindre grupper afskærmet fra værkstedet og var derfor mere overskueligt. Rikke har også fået hygiejnebevis og har dermed prøvet at være til en rigtig eksamen – uha, hvor var hun nervøs. Men rigtig stolt og glad var hun, da det hele var vel overstået.

Til arrangementet holdt lederen af STU en flot tale for hver enkelt elev inden de fik overrakt deres bevis. Det helt store øjeblik var da STU-huen skulle sættes på hovedet. Rikkens lærer, Lea, fik lov til at give Rikke huen på. Det var meget festligt og Rikke strålede som en sol.

Men hvad er man så klar til efter denne uddannelse?

Det er meget forskelligt for de enkelte elever. Nogle kommer på beskyttet værksted – det er de fleste – andre er ikke helt klar til at komme på arbejdsmarkedet endnu og har brug for mere input for at få en god start på voksenlivet. Nogle flytter hjemmefra, andre har brug for at være hjemme lidt endnu.

Rikkens billede af en kommende arbejdsuge er to eller tre dage på atelier og to dage i et køkken. Fysisk vil hun ikke kunne arbejde i et køkken hele ugen, så forhåbentlig kan det lade sig gøre at mikse en arbejdsuge. Men Rikke er ikke klar til arbejdsmarkedet endnu.

Først på året var vi noget panikslagne over, at Rikkens sagsbehandler ville, at hun skulle »

flytte i egen lejlighed i Vejle midtby (Rikke har boet i Give hele sit liv).

Med hjælp fra en ny uddannelsesvejleder og Rikkens daværende skole, CSV Vejle, fik vi overbevist sagsbehandleren om at Rikke havde brug for at få styrket sine sociale kompetencer og sin selvstændighed. Efter at have besøgt Bøgevangsskolen i Vejle besluttede vi, at et ophold der ville være godt for Rikke.

Rikke blev indskrevet på Bøgevangsskolen i Vejle. En skole, hvor man bor – man har sit eget værelse – og hvor man får undervisning i fag, der forbereder en på voksenlivet – bl.a. lærer man at holde sit værelse pænt. Man er sammen med andre unge mennesker både i skoletid og i fritid – altså meget vigtigt for, at du bliver klar til dit voksenliv.

Rikke har netop brug for, at få styrket sine sociale kompetencer. Og det går altså lettest, når man er sammen med jævnaldrene kammerater hele døgnet.

Den 12. august flyttede Rikke med sin dyne og hovedpude. En stor dag – og jeg må indrømme, at jeg havde en klump i halsen. Rikke var ved godt mod – filmen knækkede dog lidt, da vi skulle sige farvel, men det gik. Om tirsdagen kom en sms med beskeden: Mor der er to piger, som jeg snakker rigtig godt med – de er blevet mine bedste veninder. Det var en dejlig besked. Rikke har aldrig før haft veninder. Et godt tegn er også, at det er begrænset, hvad hun sender af SMS'er.



Det var en meget glad Rikke, jeg hentede om fredagen – det havde været en dejlig første uge. Hendes lærer fortalte, at Rikke havde været i dejligt humør og meget lattermild hele ugen.

I skrivende stund har Rikke været på Bøgevangsskolen i 4 uger, og hun er meget glad for at være der. Godt begyndt er halvt fuldendt, og vi håber, det bliver en rigtig god og meget givende oplevelse for Rikke.



Spædbørn skal masseres, vugges og drejes i alle retninger. De lidt ældre børn skal hoppe og trille, rulle og klatre, gynges og tumle, smatte og så videre igen og igen for at have en god motorik. Voksne skal bruge deres indre legebarn. Læs her om de tre primære sanser og hvilke stimuli, der skal til for at træne dem.

Sansemotorik i teori og praksis

Af Vibeke Schultz, sundhedsplejerske og sansemotorisk konsulent med egen praksis

Børn kan holde til meget mere, end de fleste tror. Vi skal turde vende bøtten i vejret på dem fra de er helt små. En god og sikker motorik kommer ikke af sig selv, men ved at bevæge sig igen og igen. Sansemotorisk træning styrker forbindelsen mellem sanseindtryk, krop og hjerne.

Sansemotorikken beskæftiger sig med tre primære sanser: Vestibulærsansen, taktilsansen

og kinæstesisansen. Populært kaldes de også for labyrintsansen, følesansen og muskel/ledsansen, og det kan være fornuftigt at bruge de betegnelser i hverdagstale.

Ikke en løsning på alle problemer

Sansemotorisk træning er altid god som forebyggelse, men er ikke nødvendigvis kun løsningen på de tegn, der kan være på en understimuleret motorik. Det er selvfølgelig vigtigt at være opmærksom på, om der er

andre problemer omkring barnet/den voksne, der kan være årsag. For eksempel handicaps eller vilkår i opvæksten.

Omvendt er der ingen problemer forbundet med at lege og træne motorikken. Det styrker barnets selvværd, og det vil ofte være et godt supplement til anden behandling og adfærdsændring. Hvis man føler ubehag ved bestemte stimuli, for eksempel kvalme ved træning af vestibulærsansen, bør man begynde et andet sted, hvor det er mere accepteret. Efter kort tids træning kan man begynde at trappe op.

Stimuleringen sker gennem bevægelse, både den passive hvor personen modtager stimuli og den aktive form, hvor personen selv deltager. Velfungerende børn vil som regel udfordre sig selv gennem leg og eksperimenter. Sanser der er understimulerede vil kunne ses i personens adfærd, enten undviger man, trækker sig fra eller viser ubehag.

Vestibulærsansen (labyrintsansen)

Balanceorganet ligner en tredimensionel labyrint, der sidder inde i øret. Som et vaterpas giver det signal til hjernen om hovedets stilling. Der flyder en geléagtig væske i buegangene i henholdsvis kolbøttebuen, "snurre rundt om sig selv"-buen og i vejrmøllebuen. Alle buer skal stimuleres. Der er også fimrehår i balanceorganet, der fortæller om forholdet til tyngdekraften og acceleration.

BETYDNING: Vestibulærsansen har blandt andet indflydelse på lysten til at gynge, snurre rundt og rutsje. Den har også indflydelse på vores evne til at balancere, styre øjnene, koncentrere os og på vores sprogdudvikling.

TEGN: Store børn og voksne kan for eksempel ikke lide at gynge eller vil kun gynges vildt. Ligesom stillingsskifte giver symptomer fra sig i form af svimmelhed og ubehag. Transportsyge er et andet tegn.

STIMULI: Trille, rulle, gynges, snurre, vippe, løbe, hinke og balancere. Balanceøvelser på

terapibold er godt. Hængekøjer og trampoliner giver mange muligheder for bevægelse i flere plan.

Taktilsansen (følesansen)

Taktilsansen er hudens og slimhindernes beskyttende og undersøgende følesans.

BETYDNING: Den har blandt andet indflydelse på vores evne til at reagere på fare, til psykisk og fysisk kontakt med andre, til at balancere, at fornemme vores krop og rummet omkring os.

TEGN: Barnet/den voksne kan vise tegn på ubehag ved hudkontakt. Mindre børn kan vise dette ubehag ved for eksempel at skriges, hver gang det skal have tøj på. Måske er barnet kun rolig, når det ligger alene. Større børn/voksne har tendens til indesluttet adfærd, mens andre ikke kan sidde stille. Nogle, især børn, bliver udadreagerende, mens andre vil styrte forrest for at undgå kropskontakt. Måske er der aktive reflekser, for eksempel Galanrefleksen, der giver kropslig uro og gør det svært at sidde stille på numsen.



Disse tegn vil være der for børn såvel som for voksne, dog vil adfærden være anderledes.

STIMULI: Massage, klap og "karkludsvrid" er altid godt. Tag godt ved og vær tydelig i berøringen, så det ikke kilder. Nogle skal have en tung berøring og krammes lidt hårdere. Det kræver vedholdende og daglig stimuli flere gange om dagen. Brug gerne massagebolde, skrubber, køkkensvampe, flonelsklæde mv.

Kinæstesisansen (muskelledsansen)

Kinæstesisansen fortæller hjernen om ledenes stilling og musklernes spændstighed.

BETYDNING: Den har betydning for vores evne til at bruge muskler og led til alle bevægelser, fornemmelse af egen muskelkraft og evnen til at koordinere, for eksempel mellem øjne og hænder/fødder.

TEGN: Problemer viser sig ved lav tonus, hvor der i muskulaturens spændstighed er slaphed, som forårsager tunge og langsomme bevægelser. Modsat kan for høj tonus virke som anspændthed i muskulaturen, og personens bevægelser bliver for "kraftfulde". Begge ydergrupper har problemer i deres bevægelser. Man kan virke klodset, falde over egne ben, tabe ting og virke usikker sammen med mange mennesker i bevægelse.

STIMULI: Krydskoordinerende bevægelser, ledkompessioner og muskelvrid. Man kan lægge sig tæt op ad en væg, hvor man skubber fra med benene/sparker ind på væggen. Børn som voksne skal kravle, skubbe, trække, accelerere, decelerere, kaste, gribe, klatre, hoppe, cykle og lave koordinerede bevægelser. Trampoliner er et fantastisk redskab til at udfordre kropsligheden gennem kinæstesisansen (brugen af trampolin kræver dog voksennærhed og helt klare regler for at sikre barnets sikkerhed under brugen).

Koordinering kan ske ved at "danse", skubbe arme/ben modsat hinanden ind over kroppens midtlinie, svømme, arbejde med forskellige bevægelser af arme/ben på én gang mv.

Sansernes samarbejde

Sansemotorisk træning og børns udvikling er naturligvis meget mere komplekst. Der er et tæt sammenspil mellem de tre primære sanser og mellem sanserne og andre funktioner i kroppen og hjernen. Dette samspil skal hele tiden holdes i gang, da nedsat eller ingen brug giver en understimulering af en eller flere sanser og nedsætter kroppens evne til sansning. Dette med funktionsnedsættelse til følge.

Synet har også en afgørende betydning – for eksempel for balancen og for at koordinere bevægelser. Det er derfor ikke uvæsentligt at holde øje med, om ens barn har velfungerende øjenmuskulatur, hvilket har indflydelse på indlæringen.

Som voksen kan man styrke sine øjenmuskler ved at have et fikspunkt og så dreje hovedet vandret/lodret eller lade øjnene gøre arbejdet ved at have fokus på en genstand i bevægelse.

Egen investering

At give sine sanser et tjek er en rigtig god investering i sit eget og sit barns liv. Velfungerende sanser danner fundamentet for videre udvikling og påvirker livskvaliteten ganske betragtelig. Uden vores sansers fulde brug har vi en kropslig funktionsnedsættelse som også påvirker vores selvværd. Er det mon nødvendigt at påpege vigtigheden af at træne sine primære sanser, hvis man i forvejen har et livslod, der forhindrer en i at have sin fulde førlighed?

Hertil vil jeg selv svare: Sanser, der ikke stimuleres gennem daglige gøremål, SKAL trænes gennem aktiv indsats.

Ikke mindst personer der har særlige livsvilkår som for eksempel Downs syndrom har brug for daglig indsats, hvor sansemotorisk stimulation sker som et bevidst tilvalg.

Link: www.sansemotorik.net



■ DOWN AARHUS

Familieaktivetsdag i Down Aarhus den 2. juni 2012 på Bøgeskovgård Aktivitetscenter

Af Britta Nielsen Pilegaard

Den 2. juni kl. 14-17 mødtes ca. 50 børn og voksne fra Down Aarhus til den årlige familieaktivetsdag på Bøgeskovgård Aktivitetscenter i Viby, der til daglig fungerer som dagaktivitetscenter for voksne udviklingshæmmede i Aarhus Kommune.

Vejret viste sig heldigvis fra sin pænere side, så vi kunne nyde dagen og alle de udendørs

aktiviteter i tørvejr, og der var nok at gå igang med. Aktivitetscentret kan selv byde på bl.a. fodboldgolf og basketball foruden det store dejlige og grønne område med sansehøve og mulighed for mange andre forskellige udeaktiviteter. Vi havde selv sørget for en hoppeborg, der blev brugt flittigt af både store og små.

Den største succes var dog nok, da Bøgeskovgårds genbo Lise-Lotte ankom med to af sine små ponyer "Mini" og "Rikke", som børnene kunne få en lille ridetur på og få lov til at børste og strigle og give en gulerod. Der var





også sørget for forfriskninger til de tobenede i form af kaffe, te og saftevand med mulighed for et stykke kage, frugt eller måske et bæger popcorn eller en slush-ice, så der var noget at vælge imellem for alle størrelser.

Alt i alt havde alle en rigtig god eftermiddag, hvor der både var mulighed for at nyde alle aktiviteterne og få en hyggelig snak med de andre medlemmer, der var dukket op til den årlige familie-aktivitetsdag i Down Aarhus.

Vi vil gerne benytte lejligheden til at minde vores medlemmer om det næste arrangement

i Down Aarhus – nemlig vores årlige sommerfest, der afholdes på "Mariendal" ved Ajstrup Strand syd for Aarhus. Det er lørdag den 1. september med mulighed for overnatning til den 2. september, og her kommer der både et spændende fagligt indlæg for de voksne og noget underholdning for børnene, så vi håber, at rigtig mange af jer dukker op også denne weekend. Det bliver hyggeligt.

Der er tidligere udsendt mail med indbydelse og yderligere oplysninger om arrangementet og tilmelding.



Laura og sansemotorisk træning

Vi har en datter, Laura på 12 år, med Downs syndrom. Vores interesse for sansemotorisk træning blev vakt på Landskursus 2011, hvor Inga Friis Mogensen holdt oplæg om betydningen af, at grundmotorikken var på plads, og senere en informationsaften i Viborg, hvor Vibeke Schulz fortalte om sine erfaringer med motorisk træning.

*Af Lone Bech
wormbech@gmail.com*

Laura har et handicap, som hun skal leve med hele livet, men hvis hun får bedre styr på sin motorik, er der mange dagligdags ting, som vil blive lettere for hende, og det vil øge hendes livskvalitet. Hun er rimeligt godt med motorisk, men alligevel blev jeg inspireret og fik lyst til at få hendes motorik testet. Hun blev testet hos Vibeke Schulz, som har en sansemotorisk klinik i Bjerringbro.

Testen viste, at Laura især havde brug for at få støttet sin muskel-/ledsant, hvor hendes hypermobile led gav hende nogle ekstra udfordringer i det daglige. Hendes bevægelser var tunge og upræcise, og hun brugte hele tiden meget energi på at holde sin krop stabil, ligesom hendes hop var tunge som en elefants. Der blev samtidigt lavet en test af hendes syn, hvilket bl.a. viste, at hun intet 3D-syn havde og

hendes øjenbevægelser var meget hoppende, hvilket bl.a. gjorde det svært for hende at følge linjerne i den tekst, hun skulle læse.

Vi besluttede at gå i gang med et forløb, da det pludseligt føltes helt forkert, hvis vi valgte ikke at hjælpe hende videre på et så grundlæggende område. Laura var meget motiveret for at deltage i træningen. Kun når øvelserne var svære, kunne det knibe lidt med motivationen, men her blev der hurtigt fundet en ny øvelse, som motiverede hende til at prøve igen.

Ca. hver 2. eller 3. uge var vi ude ved Vibeke for at vise, hvad vi havde trænet med og for at få nye øvelser med hjem. Nogle gange var det sjove øvelser, som vi skulle hjem og se om storesøstrene eller far kunne klare, for Lauras kommentar til nye øvelser var ofte: "Det er da nemt". Vi brugte ca. 30 min. dagligt på træning.

Øvelserne kunne være snurreture på en kontorstol, at kaste bolde og andet i en spand eller samle småting op fra gulvet med tæerne. Hun har trænet bevidsthed om højre og venstre side bl.a. ved at hoppe på og over en streg. Der har været øvelser som Soldaten, Bjørnen eller Hønen, der skulle holde på sit æg. Det var også sjovt at være spagetti, hvor arme og ben skulle være helt slappe. Vi har også trænet hukommelses- og kombinationsspil,





samt læsning af billeder og bogstaver med klap for det ene øje.

Vi har samlet trænet i ca. 6 mdr. hele tiden med tydelige fremskridt. Undervejs i forløbet valgte vi at supplere med at give hende fiskeolie, for på den måde at hjælpe processerne i hjernen på vej. Gennem hele forløbet har 10 min. massage været en fast del af programmet, og det nyder Laura fortsat meget. Udover den tid og energi, som vi har investeret, har det også kostet os omkring 9000 kr., at Laura har været gennem dette forløb.

Selvom det ind i mellem har knebet med overskuddet til at få lavet øvelserne, dog mest hos de voksne, har belønningen været at se hendes fremskridt og opleve det øgede overskud, det har givet hende i det daglige. Vi kan også nu mærke, at hun er blevet bedre til at læse i den periode, vi har trænet med hende. Om det skyldes den motoriske træning er svært at sige, men vi er overbeviste om, at det har hjulpet hende på vej.

Som en del af den motoriske træning valgte vi også at træne Lauras samsyn. Det var her, vi kom til kort. Trods daglig træning med en ophængt bold, som hun skulle følge med det ene øje, mens der var klapp for det andet. Dette var svært for Laura, hvilket også var med til at gøre det svært at motivere hende. En test hos optikeren efter ca. 5 mdr. s træning, viste det sig ikke at have haft nogen effekt. Lige fra starten havde vi fået at vide, at det var svært – måske umuligt at bedre hendes syn, men vi syntes, det skulle prøves.

Til sommer skal hun spille håndbold på årets sportsskole. Sidste år havde hendes skud ikke styrke og præcision nok til at tro på de store målchancer, men i år tror vi på det. Laura er helt med på den, når vi finder nogle af øvelserne frem igen for at holde hendes gode udvikling ved lige. Samlet set har det været et meget lærerigt forløb, som har været med til at give Laura mere selvværd og mod på at kaste sig ud i nye motoriske udfordringer.



Forskellen imellem det ordinære og det ekstraordinære – er det lille ”ekstra”

En af de gennemgående pointer på WDSC 2012 var, at mennesker med og uden Downs syndrom har mere til fælles, end de er forskellige.

Af Grete Fält-Hansen

Rammen om den 11. World Down Syndrome Congress er Capetown i Sydafrika, der for mange af os danskere er synonym med erindringer om en heldigvis forgangen tid med apartheid og racediskrimination af værste skuffe. Et grundlæggende paradigme for apartheid var, at sorte og hvide mennesker – efter de hvides opfattelse – var så forskellige, at de ikke kunne leve sammen.

Denne absurde ide byggede i stor udstrækning på uvidenhed og fordomme overfor den oprindelige sydafrikanske befolkning, og den var baggrunden for, at alt i det sydafrikanske samfund var delt op, så sorte og hvide færdedes i to parallelle verdener i det selvsamme land. For os her i Danmark i 2012, er det nok umuligt helt at forestille sig, hvordan det må have været.

Men hvad med os selv? Lever vi egentlig i et samfund, hvor alle er lige, og hvor ingen lever parallelle liv adskilt fra andre? Har alle lige ret til uddannelse, og får alle den respekt, de fortjener?

Shéri's historie

En af de første talere på konferencen, sydafrikanske Shéri Brynard, har selv Downs syndrom. Shéri fortalte åbent og ærligt om sit liv. Da hun

blev født for 31 år siden, sagde hendes bestemor til hendes forældre, at de ikke skulle være kedede af det; hun blev nok alligevel ikke så gammel! Overalt blev de mødt med uvidenhed og misforstået ”trøst”, men hendes forældre holdt fast i at støtte Shéri i det, hun var god til, og i at de ville forvente det samme af hende, som af hendes søster; nemlig at hun gjorde sit bedste. Hun gik derfor i børnehave og skole som alle andre, og hun fortsatte videre på High School, hvor hun studerede på engelsk, selv om hendes modersmål er afrikansk. Hun måtte arbejde hårdt – også hårdere end de andre studerende, blandt andet fordi hun tog ekstra-timer i engelsk, men hun VILLE gennemføre, og det gjorde hun. Helt uden særlige foranstaltninger, men det kostede hende til sidst et mavesår!

Efter High School fortsatte hun på College, og hun var den første person med Downs syndrom nogensinde i Sydafrika, der dimitterede fra College. Da hun fik sit eksamensbevis overrakt på Rådhuset i Capetown, modtog hun stående applaus fra de forsamlede.

Shéri fortalte ærligt og varmt om nogen af de mange svære ting, hun også har været igennem. Da hendes søster fx flyttede hjemmefra og blev gift, begyndte Shéri også at drømme om at stifte familie. Men samtidig forstod hun også godt, at det kunne blive vanskeligt for hende – selv med hjælp og støtte.

I en periode var hun meget langt nede over, at denne drøm nok ikke kunne gå i opfyldelse, men hun fandt blandt andet styrke og trøst i »

at se på andre (fx hjemløse og fattige) mennesker, og begyndte i stedet at føle sig heldig. Heldig og privilegeret over at have en dejlig familie, der elsker og støtter hende – og over at have venner og kollegaer osv.

Hun traf derfor den beslutning, at hun fra da af kun ville fokusere på det, hun kunne og dyrke de talenter, hun er udstyret med. Den beslutning har bragt hende langt!

I dag bruger Shéri sit liv på at hjælpe andre, der har særlige behov. Hun er uddannet og arbejder som teacher assistant på en skole, og hun har til dato holdt næsten 200 foredrag og workshops om Downs syndrom verden over.

Hun har modtaget flere priser og æresbeviser for sit arbejde med, og omsorg for, mennesker med handicap. Alt i alt er hun til fulde en beundringsværdig ung kvinde, der lever et liv fyldt med mening og indhold. Men hun er ikke kommet sovende til det!

Ud over at have arbejdet ekstra hårdt for sine mål, pegede Shéri på, at hendes liv har formet sig, som det har, fordi hun konsekvent har insisteret på at være "lige som de andre". Hun har været inkluderet i det almindelige skolesystem og samfund i øvrigt, og selv om hun har skullet kæmpe ekstra hårdt for at nå sine mål, er det lykkedes hende.

Hvordan gør vi i Danmark?

Shéris' historie fik mig til at reflektere over, hvad det så egentlig er, vi gør i Danmark? Hvordan mødes børn og unge med Downs syndrom af daginstitutionerne og uddannelsessystemet i Danmark?

Det "nye sort" i den danske folkeskole har som bekendt længe været "inklusion", men det virker som om, at ingen rigtig helt ved, hvad dette begreb dækker over. Man får let indtryk af, at "inklusion" mange steder er det kort, der trækkes, når man ønsker at nedlægge dyre specialskoler, og trække børn med alle former for særlige behov hjem til de lokale folkeskoler. Her kan de ikke nødvendigvis rum-



mes i "normal-klasserne", så i stedet samles de under ét i "special-klasser" – parallelt med "normal-klasserne".

Også i mange (ikke alle) daginstitutioner lever børn med særlige behov et parallelt liv i forhold til den øvrige børnegruppe. Som i specialklasserne har disse børn derfor sjældent andre at spejle sig i end andre børn med særlige behov, samtidig med at forventningerne til deres faglige og sociale formåen ligger begrædeligt lavt.

Kan vi gøre det anderledes? Kan vi gøre det bedre?

I det kommende nummer af Down & Up, vil vi forsøge at komme med nogle af WDSC 2012's bud på dette. Følg med og deltag gerne i debatten på hjemmesiden eller på Facebook.

Fosterdiagnostikkens paradoks

Af Erica Krummelinde Pedersen

I Danmark har der siden 2004, hvor nakkefoldsscanningen blev introduceret, udviklet sig en kollektiv holdning til, at fosterdiagnostik er en naturlig ting, som er tæt forbundet med kvindens ret til at vælge ikke bare hvornår, men også hvilket barn hun vil have.

Da jeg blev mor til et barn med Downs syndrom, blev jeg nødt til at revidere min holdning til fosterdiagnostik. Dette er min historie om mit møde med fosterdiagnostikken.

KVINDE 1

Hun sidder foran overlægen, som skal følge hende under graviditeten. Hun har født en lille væksthæmmet pige, der var dødfødt, og lægen skal følge hende for at forebygge, at det sker igen. Hun er alene om at få barnet, som vokser i hendes mave, og hun overvejer en biopsi. For hun kan da ikke passe et handicappet barn alene. Og hun vil jo heller ikke have et handicappet barn med 47 kromosomer. Det vil da ødelægge hendes liv. Overlægen er alvorlig i snakken om biopsi:

- Risikoen for abort er 1 pct., og ikke kun i den første uge, men resten af graviditeten. Hun følger hans råd og undlader en biopsi, og hendes tal er da også flotte for en kvinde på 36 år. Risikovurderingen siger 1 til 2948. Seks måneder senere føder hun en velskabt dreng med 46 kromosomer. Alt gik som det skulle.

KVINDE 2

Hendes dreng er blevet tre år, hun har mødt sin store kærlighed, og hun er endelig blevet gravid uden at abortere i en alder af 40 år. Efter nakkefoldsscanningen er risikovurdering 1 til 439.

- Det er et flot tal for en moden kvinde på 40, fortæller jordmoderen, som har scannet hende. - Vi kan jo ikke love dig et raskt barn, men vi anbefaler ikke biopsi med den risiko, fortsætter hun. Moderkagebiopsi kan slet ikke komme på tale. Hun har lige lagt to spontane aborter bag sig, og hun vil ikke løbe nogen risiko overhovedet, nu hvor hun endelig er nået til 12. uge uden at abortere. Og det er selvfølgelig et raskt barn. Og ikke et barn med Downs syndrom. Hun har tillid til, at Moder Natur endnu en gang vil skænke hende et sundt og raskt barn med 46 kromosomer.

Seks måneder senere føder hun en dreng, og da hun ser ham – umiddelbart efter kejsersnittet – er hendes første tanke: Du ligner da en med Downs syndrom. Dagen efter be-

kræfter en læge hendes mistanke, og fire dage senere bekræfter en blodprøve, at drengen har Trisomi 21.

KVINDE 3

Hendes negative forestillinger om et liv med et barn med 47 kromosomer har heldigvis intet med virkeligheden at gøre. Hendes lille dreng er så sød og dejlig, og inden hun har set sig om, har hun sluttet fred med det, som hun til enhver tid ville have fravalgt uden at tænke nærmere over det. Hun priser sig lykkelig for, at hun fravalgte biopsien. Aldrig ville hun undvære sin lille skat med 47 kromosomer.

Hendes kæreste er ud af en søskendeflok på tre, og han har hele tiden sagt, at de da skulle have tre børn. Da de hurtigt vælger hjemmetræning med den lille dreng, er det oplagt, at de vil byde et tredje barn velkomment. Men hun betinger sig straks, at så skal de have en biopsi, for to børn som skal hjemmetrænes, det er alligevel mere, end hun kan klare. Kæresten hælder til at tage imod det barn, som måtte komme, men bakker op om hendes beslutning.

Biopsien forløber ifølge overlægen helt ukompliceret. Hun føler sig bekræftet i, at hun selvfølgelig ikke vil abortere efter biopsien. Hun er derfor ikke så bekymret for abortrisikoen, men den forhøjede risiko for et barn med Downs syndrom lagt sammen med den aldersbetingede risiko frygter hun. Kan hun vælge abort, hvis barnet har 47 kromosomer? Kan hun magte to børn med hjerneskade?

Det første brev kommer efter fire dage. Hun venter en pige, som har normale kromosomer på kromosom 13, 18 og 21. Glæden er stor, men hurtigt kommer bekymringen for det sidste brev. Det kommer nøjagtig 14 dage senere. Glæden vil ingen ende tage. De venter en pige med normale kromosomer. Hun føler, at en cirkel sluttes på den mest perfekte vis: Hun mistede den lille dødfødte pige for seks »

år siden, og nu venter hun en pige, og hun har normale kromosomer! Hvor heldig har et menneske lov til at være? Ikke så heldig, i hvert fald er lykken i denne omgang kort. Dagen efter sidder hun til en stor 40-års fødselsdag. Efter anden forret går hun på toilettet, og der er blod. Skanningen en time senere viser, at der ikke er hjertelyd længere, og at fosterets størrelse svarer til 12.6. Det vil sige, at det lille pigefoster er holdt op med at vokse 4 dage efter biopsien!

KVINDE 4

Hun kan ikke fatte, ikke rumme, at hun er blevet ramt af det utænkelige. Hun føler sorg, og hun føler skam. Hun mærker nålen igen og igen. Det gjorde ikke ondt dengang, det var bare ubehageligt. Nu gør det ondt som ind i helvede. Hvordan kunne hun gøre det, når hun vidste, at der var en lille risiko for, at det ville gå galt?

Spørgsmålet runger i hendes trætte hoved. Som dagene går, kan hun huske, hvorfor hun løb risikoen. Kvinde 3 kendte utallige kvinder, som havde fået en biopsi og havde født sunde og raske børn. Hun havde kort før biopsien mødt tre kvinder, alle med døtre, som havde storebrødre med Downs syndrom, De havde også valgt biopsi, og havde alle født piger med 46 kromosomer. Ligesom hun skulle have gjort. Alle bekræfter hende i, at hun har gjort det rigtige. Og nogle påpeger, at det jo ikke er sikkert, at det var pga. biopsien. Men hun ved bedre: Hun spillede russisk roulette. Oddsene var ikke 1 til 6, men 1 til 100. Og hun fik en kugle for panden. Men hun er ikke død, og det store spørgsmål er, hvordan hun skal leve videre med den viden.

Hun ser paradokset krystalklart: Hvis hun ikke havde aborteret, men havde født en pige med normale kromosomer, så ville hun være blevet bekræftet i den kollektive holdning i Danmark: Kvinden har ret til at vælge, om

hun vil have et barn med kromosomfejl. Og en risiko på en halv til en procent er jo så lidt, at vi stort set altid slipper af sted med det. Og bare det ikke er mig, der mister!

Men Kvinde 4 har mistet, og hun ønsker absolution. Hun beder derfor Moder Natur om at sende endnu et æg, der både er befrugtning- og levedygtigt. Hun lover, at hun aldrig mere vil spille russisk roulette. Hun vil tage imod det barn, der kommer. Og hvem skulle være mere klar til at modtage et barn med en hjerneskade end hende? Hun har læst alle bøgerne og hjemmetræner allerede et barn med en hjerneskade.

EPILOG

Kvinde 3 blev spurgt, om hun ville være med i et forskningsprojekt i forbindelse med biopsien. Hun skulle blot afgive en blodprøve, som ville blive sammenholdt med resultatet af biopsien. Projektet går ud på at undersøge muligheden for at identificere genetisk materiale fra fosteret, som cirkulerer frit i morens blod. Metoden er ikke tilstrækkeligt afprøvet til, at den på nuværende tidspunkt kan erstatte moderkagebiopsi eller fostervandsprøve. Men overlægen fortalte Kvinde 3, at han forventer, at man i Danmark kan og vil tilbyde risikofri fosterdiagnostik af Downs syndrom om tre år.

Kvinde 3 siger ja til at afgive en blodprøve. Kvinde 4 forstår hende godt. Hun ønsker ikke, at nogen kvinde nogensinde igen skal opleve det, som hun har været igennem. Men hun sætter spørgsmålstegn ved om det er rigtigt. Har vi ret til at fjerne børn med Downs syndrom, bare fordi vi kan udføre fosterdiagnostik risikofrit?

Hvis du er interesseret, kan du læse om forskningsprojektet "Risikofri fosterdiagnostik" på: www.visionerfordownssyndrom.dk, hvor vi har lagt materialet om projektet fra Hvidovre Hospital under menupunktet Fosterdiagnostik.

Karl og Karla bøgerne

Af Brita Mannick Laursen

Karl og Karla bøgerne er en kort serie på to læse-let bøger (lix 16 = kan læses af børn fra 8-9 år) om tvillingerne Karl og Karla på ti år. Karl har Downs syndrom, og bøgerne er skrevet fra Karlas synsvinkel. Karla sætter ord på tanker og følelser omkring det at have en bror med Downs på godt og ondt.

Vi følger Karl og Karla i deres dagligdag. Karla fortæller om, hvordan Karl har svært ved nogle ting, men også at hun af og til selv føler sig sat på et sidespor, da Karl tager en del af familiens tid.

Karla er både flov over sin bror men også kærlig og omsorgsfuld, som søskende jo er.

I den første bog "Karl og Karla i kiosken" møder vi Karl og Karla. Karl bliver væk ved kiosken, da Karla et øjeblik sætter sine egne behov forrest og glemmer Karl. Snart indhen-

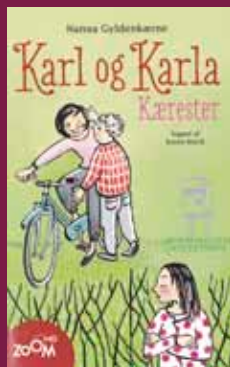
ter den dårlige samvittighed Karla, og hun må sætte alle sejl ind for at finde sin bror. Heldigvis finder hun ham igen, bogen ender godt.

I anden bog hører vi om Karl, der ønsker sig en kæreste ligesom sin søster Karla. Igen sættes der på fin vis ord på de tanker, en ti-årig kunne have. Også denne bog ender godt, men hvad der sker med kæresteriet, må du selv læse. Det er en sød historie.

Bøgerne sætter tanker i gang som forælder. Den kunne fint læses sammen med søskende eller i en skoleklasse som optakt til det at have en bror/søster, som er anderledes.

I bøgerne er der fine illustrationer til at understøtte læsningen.

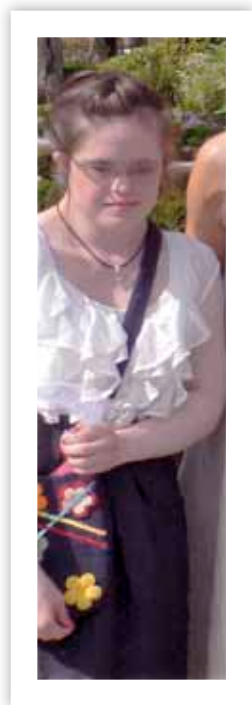
Det er Forlaget Forum fra Rosinante, som har udgivet. Se faktaboks om bøgerne her, hvis du er interesseret.



Karl og Karla. I kiosken
 Af Nanna Gyldenkærne
 Forum forlag 2012
 ISBN NR. 978-87-638-2483-5
 Vejl. pris kr. 129,95

Karl og Karla. Kærester
 Af Nanna Gyldenkærne
 Forum forlag 2012
 ISBN NR. 978-87-638-2484-2
 Vejl. pris kr. 129,95

EN HVERDAGSHISTORIE



Rikke til bryllup

En augustdag skulle Rikkes fætter Martin giftes med sin Signe. Længe inden var invitationen kommet, og vi skulle alle med til fest – og glæden var stor.

Af Kirsten Sørensen

Da vi var på Højskole i Vester Vedsted (for 4. år i træk) malede hun et lille maleri til det kommende brudepar. Et flot maleri i lyse farver med masser af hjerter – hjerter var også motivet på invitationen, som vi havde fået.

Rikke havde endnu en plan, som hun holdt for sig selv. I god tid fik Rikke købt en flot kjole til brylluppet, så det var på plads. Men jeg kunne mærke, hun puslede med et eller

andet. Da jeg hentede Rikke hjem fra en lille ferie hos bedstemor, fandt jeg ud af, hvad det var, der fyldte meget i Rikke – hun ville holde en tale for Signe og Martin, og hun havde faktisk skrevet den, mens hun var på ferie hos bedstemor.

Jeg spurgte Rikke, om hun var klar over, at der kom rigtig mange mennesker til brylluppet – ca 120? Det var lige meget. 'Mor det er fætter Martin og Signe, der skal giftes, og de skal have en tale'. Og sådan blev det – om end hun måtte vente længe på, at det blev hendes tur.

Martin og Signe blev meget glade og rørte både for tale og maleri.



DATO

HVEM

HVAD - HVOR

21.-23. september

LDS

Aktivitetsweekend, Fredericia

6.-7. oktober

LEV

Repræsentantskabsmøde
Trinity, Fredericia

31. oktober

Medieudvalg

Deadline for stof til blad nr. 4, 2012

24. november

LDS

Bestyrelsesmøde

13. december

Medieudvalg

Down & Up 4 og kalender 2013
forventes at udkomme

2013

16. marts

LDS

Generalforsamling

16.-17. marts

LDS

Landskursus 2013

21. marts

LDS

Downs syndrom Dag



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

HVORDAN BLIVER JEG MEDLEM



Ved indbetaling på check
eller overførsel til konto nr. 5073 000140950-9

Send venligst talonen til: Sekretær Dorte Kellermann
Gunløgsgade 45, st. tv., 2300 København S

Medlemskab kr. 200,00/år

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr.: _____ By: _____

Kommune og region: _____

E-mail: _____

Ja tak, jeg vil gerne modtage nyhedsbreve (indbydelse til kurser og landsmøde, indkaldelse til generalforsamling o.lign.) elektronisk i stedet for på papir

Tilknytning til person med DS: _____

(Angiv f.eks. forældre, bedsteforældre, børnehave, bofællesskab eller lign.
– eller om du selv har Downs syndrom)

Fødselsår for personen med DS: _____

Girokort ønskes tilsendt

Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til formanden for
Landsforeningen Downs Syndrom eller via foreningens hjemmeside:
www.downssyndrom.dk, e-mail: downssyndrom@downssyndrom.dk
Indmeldelse kan også ske via foreningens hjemmeside.