DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

HJEMMETRÆNING MED FILIPPA | PRÆSENTATION AF BESTYRELSEN
PRIMITIVE REFLEKSER OG DOWNS SYNDROM | FORÆLDREKURSUS 2023
AT GIVE BESKEDEN OM DOWNS SYNDROM | SPROGLIG KOMMUNIKATION

MAJ 2023 | NR. 2 | TEMA: SMÅ BØRN 0-5 ÅR

DOWN & UP

MEDLEM AF:
Lev – livet med udviklingshandicap

FORMAND:
Line Natascha Larsen
Humlebæk
linenatascha@hotmail.com

REDAKTION:
Erin Gertsen
redaktor@downssyndrom.dk

FORENINGENS E-MAIL:
downssyndrom@downssyndrom.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE:
www.down.dk

FORSIDEFOTO:
Filippa

FOTO:
Frank Krogh, Filippas far

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

SATS OG TRYK:
Intryk ApS
Tlf. 70 21 10 00
www.intryk.dk

DEADLINE:
for indlæg til næste nummer
2. august 2023

ANNONCESALG
Tlf. 86 95 15 66
(kl. 8.30-12.00 og 12.30-15.00)
Rosengrenen ApS
Hovedgaden 8 · 8670 Låsby
Mail: info@rosengrenen.dk

Indhold

3 Formanden har ordet

6 Præsentation af bestyrelsen

14 Forældrekursus 2023

16 Hvad er Downs syndrom?

18 Hjemmetræning med Filippa

21 Downs syndrom og de primitive reflekser

27 At give beskeden om Downs syndrom på en god måde

30 Tidlig indsats – på vej mod sproglig kommunikation

35 Downs MidtVest

37 Lev medlemskab

39 Aktivitetskalender

LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

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

FORMANDEN HAR ORDET

Af Line Natascha Larsen

En ny, engageret og veloplagt bestyrelse er valgt

Tak for et veloverstået forældrekursus og generalforsamling i Landsforeningen den 25/3-2023. Så skønt at se så mange engagerede, aktive og imødekommende deltagere og at mærke den samhørighed, vi har i foreningen. Vi fik til generalforsamlingen valgt en ny og nu fuldtallig bestyrelse. Velkommen til de nye bestyrelsesmedlemmer Kjeld Ryberg, Niels Kaysen, Katharina Kinslev og Stine Pantung Hansen. Vi glæder os meget til at få jer med på holdet. Det blev også til et farvel til Kirsten Sørensen og Alena Jensen, som ikke ønskede genvalg. Et varmt tak skal lyde for jeres store indsats i bestyrelsen gennem årene.

Et stort tak også til jer medlemmer for valget af og tilliden til mig som LDS' nye formand. Jeg glæder mig meget til at stå i spidsen for en forening, der betyder rigtig meget for mig. Jeg ser frem til – sammen med resten af den seje og dygtige bestyrelse – at fortsætte det vigtige arbejde og alle de spændende projekter, vi har gang i for jer medlemmer. Jeg er stolt over at være en del af det stærke fællesskab og sociale netværk, vi har i foreningen.

Mediebevågenhed omkring Downs syndrom og de strukturelle udfordringer på handicapområdet

Tiden efter generalforsamlingen har bl.a. været præget af en stor medieopmærksomhed omkring Downs syndrom og nogle af de systemiske problemer, der er forbundet med at leve med syndromet eller være pårørende hertil i vores samfund. Tilsyneladende kommer en del af bevågenheden i kølvandet på tv-serien 'Ups, vi er voksne' på TV 2, hvor vi følger Jeff, Stine, Tilde og deres venner, der har Downs syndrom, og bor alene i hver sin lejlighed på et bosted.

Tv-serien har bl.a. givet anledning til dels en henvendelse fra Radio4 om det faldende antal af fødte børn med Downs syndrom, som er det laveste nogensinde i Danmark, og dels en henvendelse fra P1 Morgen om voksne borgere med Downs syndrom, som ikke får hjælp nok af kommunen. Også lokal-tv har været opsøgende og ønsket at belyse dilemmaet ift. personlig frihed og manglende mulighed for indelåsning af mad på bosteder og de konsekvenser, det kan have med overvægt blandt mennesker med Downs syndrom.

Senest har Tv Midtvest kontaktet Landsforeningen om sagen med en mor (og medlem af LDS), der har kæmpet med kommunen om bevilling af en beskyttelseshjelm til sin søn, der slår sit hoved i gulvet, når han bliver frustreret, som hun har fået afslag på. Jeg medvirkede i indslaget og gav interview om, hvordan dette på ingen måde er en enkeltstående sag, men at mange medlemmer/familier er dybt frustrerede, afmægtige og udmattede over den kamp med kommunen, det er at få bevilget den hjælp og støtte, de har behov for, og som de er berettiget til, samt hvilke konsekvenser det har for familierne. Det er vigtigt, at der bliver sat fokus på disse problemstil-

linger, for der hersker en stor vilkårlighed og manglende retssikkerhed på handicapområdet i forhold til bevillinger og afgørelser, hvor det bliver et postnummerlotteri, hvem der får bevilget hvad. Det ser vi også, bare vi kaster et blik på opslagene i vores egen lukkede Facebook-gruppe for medlemmer, hvor det synes meget forskelligt og tilfældigt, hvem der får bevilliget fx briller eller andre hjælpemidler, merudgifter eller ydelser som aflastning eller tabt arbejdsfortjeneste for bare at nævne nogle eksempler.

Ankesituationen bekræfter ligeledes dette billede og omgørelsesprocenterne i kommunernes afgørelser på handicapområdet er skyhøje – og det er endda kun de påklagede sager. Også 'Rigsrevisionens beretning om forvaltningen af handicapområdet' (2022) konkluderede, at der er brug for strukturelle forandringer, og det fremgår af beretningen, at kommunerne ikke overholder gældende love og regler, og at Socialministeriet ikke har holdt øje med det, men forholdt sig passivt hertil, velvidende hvor galt det stod til.

Vi skal have gjort op med den vilkårlighed og manglende retssikkerhed ,der gennemsyrer handicapområdet. Derfor er det også så vigtigt, at medierne stiller skarpt på problemerne på området. Det hjælper i forhold til både at lægge pres på politikerne og gøre befolkningen opmærksomme herpå. Faktisk har jeg netop i dag siddet som en del af Levs nyligt etablerede retssikkerhedsudvalg og diskuteret problemerne på området, hvordan vi kan skabe større opmærksomhed på den strukturelle diskrimination, der foregår, i forhold til mennesker med (udviklings)handicap, skabe en større folkelig opbakning hertil, hvad der kan gøres konkret etc.

Opfølgende temanummer med fokus på småbørnsområdet byder på et væld af interessante artikler

Årets andet nummer af Down & Up er redigeret og sat op af vores nye, dygtige redaktør Erin Gertsen. I bladet bliver den nye samlede bestyrelse præsenteret, så I medlemmer kan lære os bedre at kende. Ellers fortsætter vi det nye årskoncept for bladet, hvor vi kører med et fælles overordnet tema, hvor hvert blad har fokus på en bestemt aldersgruppe. Da vi fik virkelig mange artikler ind til det første blad for året omhandlende småbørnsområdet har bestyrelsen valgt at udgive endnu et temanummer for denne aldersgruppe.

Du vil i dette nummer af bladet finde artikler fra to af vores medlemmer om henholdsvis det nyligt afholdte forældrekursus og hjemmetræning. Bestyrelsesmedlem Erin Gertsen har skrevet en artikel om hendes idé til etableringen af en ny lokalforening i MidtVest, som vi håber kan blive en realitet.

Og så har vi til dette blad også fået artikler fra eksterne bidragsydere: Christina Haulrich Klausen, der er forfatter til bogen 'Downs syndrom – de første årene' har bidraget med to artikler til bladet; 'Hvad er Downs syndrom' og 'At få beskeden'. Dertil har Linda Ravn, der er specialpædagog og certificeret vejleder i Karlstadmodellen skrevet en artikel om tidlig indsats med modellen.

Sidst men ikke mindst har Kirsten Korning, der arbejder med medieret læring og kognitiv træning og udvikling målrettet børn, der har læringsvanskeligheder (herunder børn med Downs syndrom), skrevet artiklen 'Downs syndrom og de primitive reflekser' ud fra viden om og erfaring med Reuven Feuersteins metode.

Skulle I medlemmer have idéer til temaer eller selv have lyst til at bidrage med artikler til de kommende numre af bladet, der vil omhandle henholdsvis store børn/skolebørn, teenagere/unge voksne og endeligt voksne/21+, er I meget velkomne til det. Tag endelig kontakt til redaktøren eller os andre i bestyrelsen herom.

Rigtig god læselyst.

PRÆSENTATION AF BESTYRELSEN

Formand

Line Natascha Larsen

E-mail: linenatascha@hotmail.com

Jeg er 46 år og mor til to dejlige drenge – August på 12 år med Downs syndrom og Bertram på 10 år. Jeg bor sammen med min mand og drenge i Humlebæk.

Jeg har været en del af bestyrelsen i LDS i 6 år, heraf de 4 som næstformand, derefter fungerende formand fra oktober 2022 og endeligt som valgt formand ved generalforsamlingen i marts 2023. Min familie og jeg har været aktive i foreningen siden min ældste søn var 6 måneder. Vi havde en oplevelse af, at vi i foreningen mødte et fællesskab, der var meget særligt og betydningsfuldt.

Jeg er uddannet psykolog, ph.d. og har i de sidste mange år arbejdet med henholdsvis forskning og senest politisk interessevaretagelse og social-, sundheds- og beskæftigelsespolitik som psykologfaglig politisk konsulent. Jeg er dertil en del af hovedbestyrelsen i Lev – livet med udviklingshandicap, hvor jeg bl.a. også sidder med i det her nyligt etablerede retssikkerhedsudvalg.

Så længe jeg kan huske, har jeg været optaget af sociale og samfundspolitiske forhold. Der brænder en handicappolitisk ild i mig, derfor er det også meget meningsfuldt for mig at kunne bidrage til arbejdet med at skabe de bedst mulige vilkår for mennesker med Downs syndrom og deres familier og pårørende samt at informere og forsøge at påvirke debatten og udviklingen på området. Dertil finder jeg det meget meningsfuldt at være en del af det stærke fællesskab og sociale netværk, som vi har og faciliterer i foreningen.

Ud over formands- og presseopgaverne er jeg i LDS især engageret i bestyrelsens samarbejde med vores nordiske og europæiske søsterforeninger, og i det regi deltager jeg på sparringsmøder, seminarer og forskningskonferencer. Jeg bruger i bestyrelsesarbejdet også min forskningsbaggrund til at holde mig opdateret i forhold til den forskning, der foregår på området. I de sidste tre år har jeg siddet med i en følgegruppe for et forskningsprojekt om Downs syndrom. Jeg er desuden engageret i foreningens hospitalssamarbejde og kontaktforældreordning, som vi arbejder på at udvide og formalisere yderligere.

Jeg ser frem til at fortsætte med at bidrage til det vigtige arbejde, vi gør i foreningen, sammen med den seje og dygtige bestyrelse – nu som formand.

PRÆSENTATION AF BESTYRELSEN

Næstformand

Sif Bjarnø

Jeg hedder Sif Bjarnø og er 41 år. Jeg bor i Hvidovre sammen med min mand Peter og vores børn Mads på 10 år og Emilie på 12 år, der har Downs syndrom og ADHD.

Jeg er uddannet sygeplejerske, hvor jeg primært har arbejdet med børn og unge på afdelinger + ambulatorium og arbejder nu i en almen praksis i Rødovre, hvor jeg heldigvis fortsat har mulighed for at arbejde med børn og unge.

Jeg har været en del af bestyrelsen i godt 2 år. Siden oktober 2022 har jeg været næstformand, hvilket jeg sætter stor ære i. Det er en fantastisk bestyrelse at være en del af, vi arbejder passioneret for at gøre en forskel for mennesker med Downs syndrom.

Jeg har i mit bestyrelsesarbejde især fokus på 3 af vores kerneopgaver. Jeg er med til at organisere forældrekursus, planlægge aktivitetsweekend og er en del af vores hospitalssamarbejde, herunder også kontaktforælder til kommende forældre eller familier med nyfødte børn med Downs syndrom. Jeg er også ude at undervise og udbrede viden om Downs syndrom.

Jeg har også skrevet en del artikler til bladet, men jeg håber, at vi i fremtiden får flere ind via vores medlemmer og eksterne samarbejdspartnere.

Jeg brænder for netværk, vidensdeling og formidling.

PRÆSENTATION AF BESTYRELSEN

Kassereren
Kjeld Ryberg

E-mail: kasserer@downssyndrom.dk

Jeg bor på dejlige Fanø sammen med min kone Søs og så vores lille charmetrold Ludvig på 12 år, som har Downs.

At blive far til Ludvig har virkelig åbnet mine øjne for børn med specielle behov, som jeg sandt at sige ikke vidste ret meget om. Vi har fire voksne børn – og Ludvig er akkurat et barn som de øvrige – han har brug for kærlighed, støtte, opmuntring. Det hele går bare meget langsommere – og især med Ludvig, som også har autisme. Han er en kærlig dreng, der for det meste viser glæde, men kan også hurtig brænde ud og har brug for ro.

Vi har haft stor glæde og fået meget viden og social kontakt via Landsforeningen Downs Syndrom – og jeg har stor respekt for det arbejde, der bliver udført i foreningen, med bl.a. information og hjælp og støtte til nye forældre, men også viden til alle dem, der ikke ved noget om Downs syndrom. Det er vigtigt arbejde, og det er vigtigt, at det fortsætter.

Nu synes jeg, at jeg har tid til at give noget af alt det tilbage, som jeg har modtaget fra foreningen ved at gå ind i bestyrelsen.

Jeg har tidligere været med i børnehave- og skolebestyrelser, været fodboldtræner, og nu glæder jeg mig til at arbejde sammen med nogle utrolige engagerede kolleger i bestyrelsen for Downs.

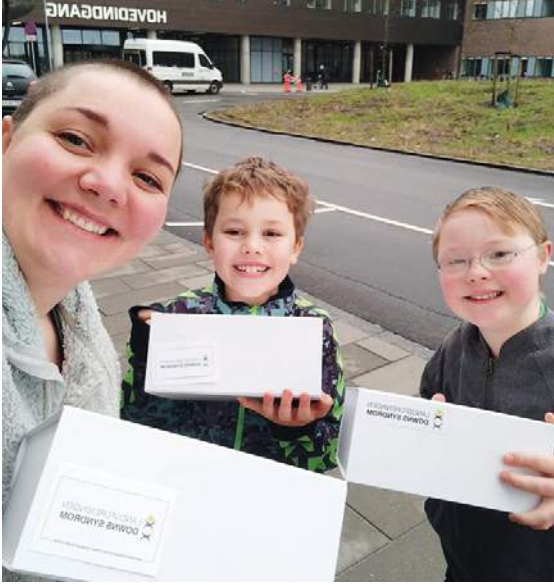
Da jeg i hele mit arbejdsliv har arbejdet med regnskab og økonomi, kunne jeg tilbyde mig til posten som kasserer, hvor jeg kan gøre mest nytte og bruge min viden og de ressourcer, som jeg kan lægge i arbejdet.

Der er meget nyt, jeg skal lære i relation til ansøgninger til fonde etc, men det skal nok gå.

PRÆSENTATION AF BESTYRELSEN

Redaktør

Erin Lyn Gertsen



Hej. I'm Erin! I grew up in Detroit, Michigan, USA, and now live in Skive with my two wonderfully amazing, boys - Rune, 10; Orik, 7; and Reka, my 10-year-old dog who needs attention like she needs oxygen.

Rune, my oldest son, has Down syndrome, or as he likes to say, his "superkræfter." Orik, my youngest, has my attitude, or as my mom used to say "karma." Down syndrome has been a part of my life since I was a child as one of my 40 first cousins also has Down syndrome. It's not new to me, but raising a child with Down syndrome has given me a new perspective on life - one of resilience, strength, and determination.

My experience in marketing, graphic design, and website management has given me the skills to help spread awareness and inclusion and change the world for our kids with Down syndrome in Denmark and hopefully the world. And that's why I am honored to be the editor of Landsforeningen Downs Syndrom, where I can hopefully help create a positive impact on the lives of those with Down syndrome and their families with my unique set of skills.

But I don't stop there, remember Americans also do everything bigger. I have two major goals in my life. First, to make the world a better place than I was born into it, and second, to create as much magic as possible while I am alive. Because who said making the world a better place can't be fun and magical?

I am passionate about creating a world where our kids with Down syndrome can thrive, and where they are accepted and celebrated for who they are, just as they are. This is why I have started a small group of families with kids with Down syndrome in the Midt Vest område of Jylland, but everyone is welcome to join us because together, we are stronger!

Being part of both local and national groups has helped me gain a fuller perspective on the challenges and opportunities facing our kids with Down syndrome. This knowledge enables me to do my job better and make a more significant impact on our community.

The desire to reach for the stars is ambitious. The desire to reach hearts is wise.
Maya Angelou

PRÆSENTATION AF BESTYRELSEN

Bestyrelsesmedlem
Sanne Povlsgaard

Jeg bor i Aalborg sammen med Ture og vores to dejlige børn, Hjalte på 11 år og Matilde på 6 år. Hjalte har Downs syndrom.

Jeg er uddannet pædagog og arbejder i en børnehave.

Jeg har siddet i bestyrelsen siden 2020 og finder det spændende at være med til at gøre en forskel i foreningen. Glæder mig fortsat til at være med til at synliggøre Landsforeningen. Jeg har de sidste par år været med til at arrangere aktivitetsweekend, og dette håber jeg, at jeg fortsætter med.

Vi har boet i Oslo fra august 2015 til januar 2019, og der fandt jeg rigtig ud af, hvor meget et godt Downs-netværk betyder. Vi kom fra et Nordjylland med et stort, fantastisk Downs-netværk til intet netværk i Norge. Efter næsten 3½ år, havde vi ikke formået at opbygge det helt store til trods for flere deltagelser i div. arrangementer.

Derfor er noget af det, som ligger mig meget på sinde i forhold til mit forsatte arbejde i bestyrelsen, at være med til at skabe netværk for alle.

Bestyrelsesmedlem
Frank Krogh

Jeg hedder Frank og er 45 år. Jeg bor på Stevns sammen med min familie. Jeg har 5 børn på henholdsvis 19, 17, 15, 5 år 4 år. Den mindste er Filippa som har Downs syndrom.

Jeg har tidligere erfaring med at være i bestyrelse i mine børns institutions- og fritidsliv. Jeg elsker frivilligt arbejde, og det giver mig meget at være med til at gøre en forskel for andre, derfor har jeg valgt at være en del af Landsforeningen Downs Syndroms bestyrelse.

Jeg glæder mig til at give mit bidrag til foreningen. Der, hvor jeg mener, jeg kan bidrage mest, er i planlægningen af arrangementer og kurser.

PRÆSENTATION AF BESTYRELSEN

Bestyrelsesmedlem

Niels Kaysen

Jeg hedder Niels og er 46 år gammel. Jeg bor lidt uden for Odder sammen med min kone Zsofia og vores to børn, Viktoria på 7 år og Amalia på 3 år, som har Downs syndrom.

Jeg er tømrer af profession og har tidligere været selvstændig. Lige pt. er mit job at hjemmetræne Amalia, som sker i samarbejde med en hær af dygtigt fagpersonale.

Diagnosen Downs kom som lidt af en overraskelse, og diagnosen fik Amalia, da hun var 4 mdr. gammel. Det vendte lidt op og ned på det hele, men vi nyder hvert øjeblik sammen med Amalia. Pga. Amalias diagnose har jeg været meget nysgerrig på, hvad der er hendes potentiale, hvis vi sætter massivt ind på alle fronter. Jeg er vokset op med en udviklingshæmmet lillesøster, som fik dystre fremtidsudsigter, men min far ville noget andet, så i dag har jeg en velfungerende søster, der kan klare det meste selv.

Jeg har valgt at indtræde i bestyrelsen, fordi jeg ønsker at bidrage til, at vores pårørende med Downs får de bedst mulige livsvilkår fra vugge til grav.

Suppleant

Katharina Kinslev

Jeg hedder Katharina, og jeg er 30 år gammel. Jeg bor i Toksværd lidt uden for Næstved med min kæreste, vores to katte og to unger, Ragnar fra 2018 og Vidar fra 2021. Vidar har Downs syndrom, og jeg er lige begyndt at hjemmetræne ham. Jeg er uddannet pædagog og har tidligere arbejdet i et alment dagtilbud.

Jeg meldte mig spontant ind i bestyrelsen som suppleant. Jeg ønsker at blive klogere på vores børn og på, hvordan vi kan hjælpe dem og os selv som pårørende. Vidars syndrom var en overraskelse for os, så jeg øver mig stadig i selv at navigere i verden som mor til et barn med et ekstra kærlighedskromosom.

PRÆSENTATION AF BESTYRELSEN

Suppleant

Stine Pantung

Jeg er 44 år og bor i Roskilde med min mand Kim, sammen har vi 3 børn, Nanna på 14 år med Down syndrom og to drenge på 18 og 11 år.

Jeg er uddannet socialpædagog og arbejder i en basisgruppe i alm. børnehave i Roskilde. Der har jeg været i 2,5 år, og inden jeg kom der, arbejdede jeg på Lysholmskolen i 13 år. (Specialskole i Roskilde)

Nanna går på Tjørnegårdskolen i deres specialklasserække. Så jeg er rimelig bekendt med de forskellige skoler og basisgrupper i Roskilde. Nanna kom som en overraskelse, da nakkefoldsskanningen ikke viste noget.

Så det var en kæmpe sorg og bearbejdelse, over at vores liv tog en anden drejning. Men i dag er vi så glade for, at vi ikke skulle tage et valg, hun valgte os og snød systemet.

Jeg er kommet med i den nye bestyrelse som suppleant, da jeg er nysgerrig på det arbejde, de laver. Jeg tænker mit fokus vil være aktivitetsweekend, flere arrangementer for de unge med DS og forældrekurser, formidle vigtigheden af den tidlige indsats i forhold til tegn til tale, kommunikation og sproglig arbejde. Derudover vil jeg gerne være kontaktperson for kommende eller nybagte forældre til børn med Down syndrom.

ARTIKEL

Forældrekursus 2023

Anja Burgaard

Vi havde tilmeldt os årets LDS af to grunde. Programmet indeholdt et par oplæg, som var af stor interesse for os, selvom vores drenge er 24 og 32 år. Den anden grund var, at det nu også er gratis, hvilket gav den frihed ikke at skulle trække på budgettet. Det har, siden vores drenge blev voksne, ikke være muligt at få betalt noget til kurser.

Vi kommer til et virkelig veltilrettelagt program, det kører stramt, men det er også dejligt, når vi nu har taget en weekend ud til formålet. Vi søger viden og også gerne at møde andre med voksne med DS. Det er der nu ikke mange af desværre, men da udviklingsalder og faktiske alder ikke følges ad, kommer det sig ikke så nøje.

Mødet med seksualvejleder og specialpædagog Josephine Egestorp var virkelig en øjenåbner. Ikke at vi ikke vidste, at vores sønner har et behov, der er svært for dem at gøre noget ved, men der kom virkelig nogle gode input til en vej ind i læren og sunde grænser, privatliv og sund seksualitet.

Jeg var heller ikke klar over, at det er muligt at få bevilliget et forløb til den unge og familien/bosted i at takle hverdagens små problemstillinger, når kærlighedslivet ikke lige går, som den unge kunne ønske sig, eller vi andre ikke kan regne ud, hvad der kan gribes og gøres i.

Efter en lækker frokost og hyggelig udveksling af erfaringer og mødet med en del andre forældre med diverse problematikker blev der mulighed for kort individuel, juridisk rådgivning ved socialrådgiver Gitte Madsen. Det benyttede jeg mig af, da min søn på 24 år gennem de sidste 8 år er bliver mere og mere udadreagerende, hvilket er en dyr omgang for først os, men senere ham selv.

Martin har desværre fået for vane, at angst, uro og svære tanker omsættes til at ødelægge f.eks. hans tøj, bluser, bukser, kopper og tallerkner, men også køleskabe, vinduesviskere og sidespejle på biler. Det sidste er selvsagt temmelig udgiftstungt. Vi har ikke haft nogen hjælp med på vejen til af finde en mulighed, for at få dækket alle udgifterne på biler (vi ta-

ler om ca. 20 biler inden for de sidste 1,5 år). Der er sat ind på, at Martin ikke lades alene, da han bliver angst og deraf udadreagerende, men det lykkes ham alligevel lidt for ofte at nå bilerne på p-pladsen på hans bosted.

Jeg har selv fundet frem til en paragraf i Erstatningsansvarsloven EAL §24b, som har været en stor lettelse af finde. Den kan indimellem hjælpe med, at ansvaret ikke ligger på Martin, som ikke ved noget om priser på bluser kontra vinduesviskere. Dog var der ikke specielt godt nyt, da der ikke findes en måde at fritages permanent, men det fortsat skal gå fra sag til sag.

Oplæg ved næstformand Sif Bjarnø: En personlig beretning om livet med en datter med Downs syndrom og ADHD var endnu et godt oplæg, som viser, at der er et stykke vej til, at vores familiemedlem med DS og måske en dobbelt diagnose kommer lidt hurtigere til udredning, og det ikke stoppes af et gængs (og bekvemt for systemet) narrativ om, at alverdens kan lægges ind under diagnosen Downs syndrom.

Det fulgte godt i tråd med sidste oplæg omhandlende Downs syndrom, ADHD og autisme. Forebyggelse og strategier til håndtering af udadreagerende adfærd generelt ved Downs syndrom m.m.

Kitt Boel er psykolog i børne- og ungepsykiatrien, selvstændig konsulent og mor til en voksen dreng med Downs syndrom. Derudover sidder hun også i hovedbestyrelsen i Lev. Jeg fik i hvert tilfælde lyst til at gøre endnu et forsøg på at få Martin udredt ift. hans angst efter dette oplæg. Hvor ville det være dejligt, hvis der i Regionerne kunne tilbydes tilsvarende kompetencer.

Dagen slutter for nogle med en middag i rigtig hyggeligt selskab. Vi finder det andet par i 24 år med en søn med DS og Morbus Hirschsprung, som har fået fjernet hele sin tyktarm, som Martin har. Det sker ikke tit. Dejligt at kunne dele sine erfaringer og få nye ideer til at hjælpe på bedst mulig måde for min søn.

Vi valgte at overnatte til en godt forhandlet pris af LDS og kunne nyde aftenen med andre og derefter en glimrende overnatning og morgenmad samt en gåtur i det skønne område ved Hindsgavls Slot.

Tak for denne gang. Vi kommer helt sikkert igen og håber at møde flere med lidt ældre familiemedlem.

Anja Burgaard, mor til Martin på 24 år, som bor på et bosted for udadreagerende med udviklingshandikap i Odense.

Hvad er Downs syndrom?

Christina Haulrich Klausen

Hvordan skal vi, som har børn, søskende eller venner, forklare Downs syndrom til våre omgivelser – uden at generalisere en hel gruppe mennesker med forskellige personligheder, færdigheder og evner?

Et syndrom er en samling fellestræk. For Downs syndrom betyder det, at alle har nogen av trækkene, men ingen har nødvendigvis alle. Alle med Downs syndrom har et ekstra kromosom 21. Det ekstra genmateriale påvirker flere processer i fosterudviklingen, i kropsfunktioner og kognisjon. Downs syndrom er en genetisk tilstand som fører til varierende grad av nedsat funksjonsevne.

Den medicinske forståelse af Downs syndrom

Da jeg for to år siden skrev bogen Downs syndrom – de første årene var kapittelet Hva er Downs syndrom? et kapitel, hvor jeg lærte en del.

Jeg var vant til medicinsk definition af Downs syndrom. Jeg fokuserede på de fysiske kendetegn, som adskiller mennesker med Downs fra andre. F.eks. beskrives et mellemrum mellem storetå og næste tå, en lav næseryg osv. En anden ting som ofte er forklaringen er, hvordan vi kan se på graden af udviklingshæmning ved at måle IQ.

I denne forståelse er der nogen med Downs, som er "mere velfungerende". Jeg tænkte selv; Hvor vil mit barn mon placere sig på den skala? Hvor velfungerende bliver hun? Bliver hun en af de gode? I dag hvor min datter er 6 år, kan jeg se, at hun er sig selv – god til nogen ting og kæmper med andre ting – ligesom hendes søster.

Mærkelapper som mere eller mindre velfungerende er en uheldig rangering av mennesker. Rent medicinsk snakker vi heller ikke om milde eller alvorlige grader av Downs syndrom, men fokuserer på de udfordringer, hvert enkelt menneske har. Vi er alle er komplekse individer, og vores funktionsevne er afhængig av både os selv og samfundet.

I det medicinske perspektiv er det sådan, at når et menneske ikke fungerer i samsvar med det vi anser som «normalt» eller «typisk», så viser vi gjerne til egenskaper ved den per-

Mennesker med Downs syndrom:

- er glade, triste, sure, trælse, morsomme, modige, arbejdsomme og lade – som alle andre.
- er gründere, akademikere, stillads-arbejdere, idrætsudøvere, børnehaveansatte, fotografer, drag queens og arbejdsledige – som mange andre.
- slider når de oplever at stå uden for fællesskabet – som alle andre.
- må mødes med respekt og forventning for at kunne trives og udvikle sig – som alle andre.
- har håb, drømme og ambitioner – som alle andre.

son: Det har en diagnose, noe er forkert. Men dette er en gammeldags måde at tænke på. Fandt jeg ud af.

Den relationelle forståelse

I dag er forkæmpere for mangfoldige samfund mere optaget af en relationel forståelse af nedsat funktionsevne. Her er funktionsevne et udtryk for gabet mellom et menneskes forudsætninger og samfundets indretning. Det ville for eksempel betyde at i en verden, hvor alle bruger tegnesprog, er det den, som ikke kan tegnesprog, som har nedsat funktionsevne. Funksjonsevne er ikke noget man har, men noget samfundet er medansvarlig for. I praksis betydet det, at hvis et barn for eksempel ikke kan snakke godt nok, må omgivelserne bruge det sprog, barnet bruger i sin kommunikation for at øge barnets funktionsevne.

Det fine med den relationelle forståelse af funktionsevne er, at den er dynamisk. Den kan reduceres ved for eksempel universel udformning, inkluderende holdninger og ved at sænke barriererne for at deltage i forskellige aktivitet. Funktionsevnen kan også øges ved at støtte barnets forutsætninger for å mestre gennem uddannelse, tilpasset hjælp, tilrettelæggelse og hjelpemidler.

Jeg kan godt lide den relationelle forståelse, fordi den også lægger ansvaret for at fungere godt på omgivelserne. Og ja, det er ikke alltid at samfundet står klar til at give den støtte og tilrettelæggelse som barnet har behov for. Men med den relationelle forståelse kan vi kæmpe for vores børns rettigheder.

Den menneskerettslige forståelse av funktionsevne kan hjælpe os. Danmark har tilsluttet sig FN-konventionen for mennesker med nedsat funksjonsevne (CRPD). Den har som udgangspunkt at alle mennesker har samme verdi og samme behov og rettigheder – blandt andet retten til å lære, ytre sig, ha en aktiv fritid og et socialt liv.

Hvad er Downs syndrom?

Tilbage til spørgsmålet, hvad er Downs syndrom? Downs syndrom er en genetisk tilstand som fører til varierende grad av nedsatt funksjonsevne. Derudover er mennesker med Downs syndrom lige så forskellige som alle andre. Som samfund har vi ansvar for at lægge til rette for at barnet, den unge eller voksne kan delta så godt som mulig – ud fra sine premisser.

Christina Haulrich Klausen er forfatter af bogen Downs syndrom – de første årene og mor til Bjørg fra 2016. Hun er udenlandsdansker bosat i Norge. Kontakt christina_klausen@hotmail.com

Kapitlet Hvad er Downs syndrom? blev skrevet i samarbejde med børnelæge Lauritz Stoltenberg og Karianne Hjørnevik Nes, leder i fagrådet i Down Syndrom Norge, og pædagog og vejleder i Karlstadmodellen.

Hjemmetræning af Filippa

Jannie Krogh

Filippa er fire år og er, siden hun var et år, blevet hjemmetrænet af mig.

I stedet for at være i institution valgte vi at hjemmetræne hende. Dagligdagen er tilpasset hendes behov. Hun får ro til at lære nye ting og pauser, når hun har brug for det. Hun får masser af omsorg og nærvær.

Vi har valgt at hjemmetræne i samarbejde med Børnespecialisterne, hvor vi har fået tildelt fast fysioterapeut, ergoterapeut og logopæd. I samarbejde med Børnespecialisterne laver jeg fokusmål indenfor områderne grovmotorisk, finmotorisk, sprog/kommunikation og kognitivt. Det er en stor fordel, at jeg selv kan sætte målene ud fra Filippas kompetencer og interesser, og at det er færdigheder som gavner vores familie, så hverdagen bliver så nem som mulig.

Børnespecialisterne kommer med aktiviteter, lege og redskaber, som bruges som en naturlig del af hverdagen, så jeg kan arbejde hen imod at nå de mål, vi har sat. Efter 6 måneder evaluerer vi og sætter nye mål for den næste periode. Børnespecialisterne er virkelig kompetente. De har stor erfaring på hvert deres område og brænder for at vejlede, så der sker fremskridt i Filipas udvikling.

Helt i starten var det mål som at komme op at gå, tygge korrekt på mad og drikke af kop, ordforråd og tilhørende tegn og lære nye sproglyde. Siden hen har Filippa lært at spise og drikke selv, selv komme op og ned ad vores trappe, lægge puslespil, at hoppe, lært farverne og lært mange nye tegn og er begyndt at sige ord.

Alle disse færdigheder indlæres ved leg og gentagelser i vores hjem. Først og fremmest er det en stor hjælp i vores hverdag og fordel for os som familie, at Filippa opnår de færdigheder. Men det er også en stor fordel for Filippa selv og hendes selvværd, at hun mestrer ting og er i stand til at kommunikere med os.

En af de ting, som har haft størst betydning for os som familie, er, at hun er blevet selvhjulpen. Hun kan næsten selv tage tøj af og på, er blevet renlig og kan selv komme op og ned ad toilettet. Derudover har hun lært at køre på løbecykel og derefter tohjulet cykel med støttehjul.

Motorisk arbejder vi lige nu hen imod at Filippa skal lære at cykle på tohjulet cykel uden støtte. Finmotorisk er målet, at Filippa skal mestre selv at tage bukser på. Sprogmålene er at lære forholdsord og sætte to tegn eller ord sammen. Derudover har vi et mål, at Filippa skal lære at deltage i spil sammen med familien samt lære at genkende og sætte ord på følelser.

Hjemmetræning af Filippa

Filippa er en frisk pige, og der er masser af krudt i hende. Hun er glad og med masser af humor. Hun trives helt fantastisk i sin dagligdag. Hun er vild med at lære nye ting og spejler sig i de ting, hun oplever. Hun har en storesøster, Freja-Lucia, som er et år ældre, og hun er en stor motivation for Filippa. Filippa vil gerne kunne mestre de samme ting som Freja-Lucia.

Kort efter Filippa blev fire år, startede hun i børnehave et par timer om ugen. Her lærer hun at indgå i et større fællesskab og de sociale spilleregler med andre børn udover hendes søskende. Hun går i samme børnehave som Freja-Lucia og er der 2x3 timer med fuld støtte. Lige nu er det rigeligt med de få timer pr. uge. Hun er træt, når hun kommer hjem, og har brug for ro til alle de nye indtryk. Det er planen, at hun skal trappe op, så hun kommer i børnehave flere timer pr. uge men stadig hjemmetrænes deltid, indtil hun skal i skole i sommeren 2024.

Som en del af hjemmetræningen går vi i svømmehallen, og Filippa går til ridefysioterapi en gang om ugen.

Lige nu trives Filippa fantastisk og udvikler sig rigtig fint. Det giver os troen på, at den hverdag, vi har tilrettelagt til hende, er den rigtige løsning for Filippa og vores familie.

Downs syndrom og de primitive reflekser

Kirsten Korning

Børn med Downs syndrom er lige så forskellige som alle andre børn, men de har også en masse til fælles med alle andre børn. Evolutionen – menneskets udvikling som art – er nemlig ikke altid så sart med, hvor mange kromosomer man er født med, så den fysiske udvikling følger den, som naturen har foregivet, ikke den som generne bestemmer.

Børn med Down syndrom har ofte lav muskeltonus – også kendt som hypotoni. Dette skyldes, at deres muskler er mindre stærke og mindre effektive i at opretholde en normal muskeltonus, hvilket kan påvirke deres bevægelser og koordination. Bl.a. derfor vokser og udvikler børn med Downs sig langsommere end jævnaldrende, og der er derfor al mulig grund til at give udviklingen en hjælpende hånd.

Mange starter arbejdet med at hjælpe børn med deres udvikling med at stimulere sanserne – det gælder også forældre til børn med Downs syndrom, men mange er slet ikke klar over, at der ligger et helt lag af meget, meget vigtig udvikling før udviklingen af sanserne som sådan, nemlig de primitive reflekser.

De primitive reflekser – også kaldet babyreflekserne – er automatiske, ubevidste, stereotypiske bevægelser, der udvikler sig allerede fra nogle få uger inde i svangerskabet, og er til stede hos det fuldbårne, nyfødte barn.

Primitive reflekser udvikles fra hjernestammen, er helt ubevidste og tvingende nødvendige for vores overlevelse i livmoderen og de første 6-12 måneder udenfor den. Når et barn fødes, forlader det den trygge og beskyttende livmoder og kommer ind i en verden, hvor det møder en overvældende mængde sansestimuli. De primitive reflekser er naturlige, ubevidste reaktioner på disse stimuli, som starter en udviklingsproces, og udvikler bestemte neurale kredsløb i hjernen til bestemte motoriske funktioner.

Et nyfødt barns hjerne er hverken moden eller tilstrækkeligt udviklet til at styre kroppens bevægelser på et bevidst plan. Derfor anvendes de ubevidste, primitive reflekser til, at barnet kan bevæge sig og derigennem stimulere vækst og modning af hjernen. De primitive reflekser hjælper barnet med at overleve og øve sig i at opnå bevidste motoriske færdigheder.

Typisk udvikles og integreres de primitive reflekser, efterhånden som et spædbarn begynder at bruge dem i dagligdagen, og her er en hindring naturligvis den lave muskeltonus, der ofte ses hos børn med Downs. Har man lav muskeltonus, er det mere besværligt at bevæge sig, så det måske ikke bliver til helt så meget bevægelse, som der er brug for, til at integrere de aktive, primitive reflekser til tiden – og integreres skal de, for ellers går det ud over resten af barnets udvikling lige fra sanseintegration over emotioner, det sociale og det kognitive.

Når en refleks er modnet og brugt regelmæssigt en tid – til for eksempel at gribe ud efter objekter, bliver refleksen integreret i centralnervesystemet og giver plads for mere bevidste og sammensatte bevægelser, så barnet kan nå sine udviklingsmæssige milepæle. Når en primitiv refleks har udført sine opgaver med at hjælpe barnet med at overleve og nå sine milepæle, integreres den i centralnervesystemet, så barnet kan fortsætte sin udvikling frem mod mere avancerede milepæle.

De primitive reflekser spiller en stor rolle i den udvikling, der forbereder den nyfødte til at bevæge sig mod tyngdekraften, og sidde selv, rejse sig op og begynde at gå, og som gradvist fører til bevidste bevægelser. Modne, bevidste reaktioner i et barns psykomotoriske fremskridt kan kun forekomme, hvis centralnervesystemet er modnet.

Hvis processen ikke er skredet ordentligt frem, kan barnet udvise dårlige motoriske evner, som kan vise sig som besvær med løb, cykling og balance, ligesom barnet kan forekomme klodset. Der kan også være problemer med at kaste og gribe en bold, og barnet kan bevidst undgå lege, der involverer fysisk bevægelse.

Tegn på aktive reflekser kan bl.a. være:

- Hypersensitivitet: Stærk reaktion på uventede lyde, berøring, stærkt lys, bevægelse eller anden sensorisk stimulering.
- Dårlig finmotorisk koordinering: Vanskeligheder med visuel sporing, hånd-øje-koordinering, umodent blyantsgreb eller andre opgaver, der kræver finmotoriske færdigheder.
- Udfordringer med balance. Svært ved at lære at gå! Vanskeligheder med sport. Spændte og ømme læg- og lårmuskler, smerter i ankler. Tendens til køre- og flyvesyge. Dårlig rumlig fornemmelse.
- Hurtig udtrætning. Falder sammen i kroppen. Gnider øjnene eller har svært ved at sidde op og koncentrere sig.
- Ufrivillige tungebevægelser, vanskeligheder med at tygge eller sluge maden. Udtaleproblemer. Bider sig i læben eller "knytter" kæberne. Tegn på at du eller dit barn stadig har aktive, primitive reflekser:
- Forsinkede motoriske, kognitive og/eller sociale milepæle eller sprunget helt over en eller flere.
- Søvn- og spiseproblemer.
- Ikke god til forandringer.
- Er i alarmberedskab – flygt/kæmp/frys.
- Lav tolerance overfor stress.
- Overfølsomhed: berøring, lyd, lys, lugt og smag.
- Spændinger i kroppen.
- Separationsangst.
- Koncentrationsbesvær.
- Tisser i bukserne efter 4-5-års alderen.
- Nedsmeltninger.
- Nedsat impulskontrol og koordinering.
- Udtrættes hurtigt.
- Svært ved at regulere basale behov.
- Nedsat balance og koordinering.
- Tågænger.
- Lav muskeltonus.
- Urolig - myrer i bukserne.
- Nedsat arousal-regulering.

Kirsten Korning

Cand. pæd. psyk., underviser, foredragsholder, ejer og indehaver af Develoop – Huset for Potentialeudvikling, specialist i børns udvikling og læring – fra vugge til voksenliv.

Forskningen finder, at op til halvdelen af alle mennesker med Downs syndrom har aktive primitive reflekser – især er der tale om griberefleksen (47%) og søgerefleksen (14%) (Sand, Mellgren, og Hestnes, 1983) og (Bilbilaj, Gjipali, and Shkurti, 2017) fandt aktive reflekser helt op til 57% - 100% for 8 forskellige primitive reflekser: asymmetrisk tonisk nakkerefleks, tonisk lateral refleks, symmetrisk tonisk nakkerefleks, spinal galant, Moro-refleks, søgerefleksen, sugerefleksen og griberefleksen hos skoleelever med forskellige indlæringsvanskeligheder, bl.a. Downs syndrom.

Vores psykomotorisk udvikling omfatter forskellige færdigheder lige fra livets begyndelse, op igennem barndommen til ungdom og voksenliv og alderdom. Ved at undersøge et barn eller et ungt menneskes helt grundlæggende motoriske udvikling, kan man finde veje til at hjælpe personen til en bedre opvækst.

Mennesker med aktive, primitive reflekser kan have stort potentiale, som blot ikke kommer til udtryk, før de aktive reflekser integreres i centralnervesystemet, så personen kan opnå sit fulde potentiale.

Ligeledes vil integration af aktive primitive reflekser uden tvivl kunne gøre en stor forskel hos mennesker med Downs syndrom i forhold til både motoriske og kognitive færdigheder. Primitive reflekser og niveauet af deres integration bestemmer vores livskvalitet – lige fra vores evne til at bevæge os frit til vores kognitive evner. Modnede refleksforbindelser giver os mulighed for lettere at udføre opgaver uden unødig stress. De giver os mulighed for at nå vores potentiale og opleve glæde og tilfredshed.

Når vores primitive reflekser er modne og fuldt integrerede, vil vi typisk kunne tænke klart, opføre os hensigtsmæssigt og bevæge os harmonisk og jævnt. Det gælder alle mennesker – også mennesker med Downs syndrom.

Hvis en eller flere reflekser imidlertid ikke modnes eller integreres og virker i synergi med centralnervesystemet, kan der opstå symptomer, der ligner neurologiske tilstande som f.eks autismespektrumforstyrrelser, cerebral parese eller ADHD.

Hvis du vil vide mere om de primitive reflekser og deres betydning, er du velkommen til at kigge ind på www.develoop.dk under fanen "Hvad kan vi?", ligesom det er muligt at tage på kursus i at teste og træne primitive reflekser (hjemmesiden under fanen "Kurser/foredrag"). Endelig er du altid velkommen til at sende mig en e-mail eller slå på tråden, hvis du har bug for råd og dåd om dit barns primitive reflekser.

Det er ikke raketvidenskab, og alle kan lære det.

At give beskeden om Downs syndrom på en god måde

Christina Haulrich Klausen

Husker du ordret, hvad som blev sagt, da du fik beskeden om, at dit barn har Downs syndrom? Højst sandsynligt.

Vi ved nemlig fra forskning, at det at få beskeden om, at ens barn har Downs syndrom, kan opleves så dramatisk, at det bliver hos de fleste forældre resten av livet. I en britisk undersøgelse av Janet Carr huskede over 80 % av mødre til børn med Downs syndrom ordret, hvad lægen sagde – og det var 21 år senere!

Derfor er det så vigtigt, at alle, som arbeider i sygehusvæsenet, er opmærksomme på, hvad sprog betyder for vores handlinger, vores opfattelse af barnet, og den historie vi fortæller os selv og andre. Det vigtiste er, at være bevidst og empatisk i mødet med de, som bærer et barn med Downs syndrom eller lige er blevet nye forældre til en lille guldklump.

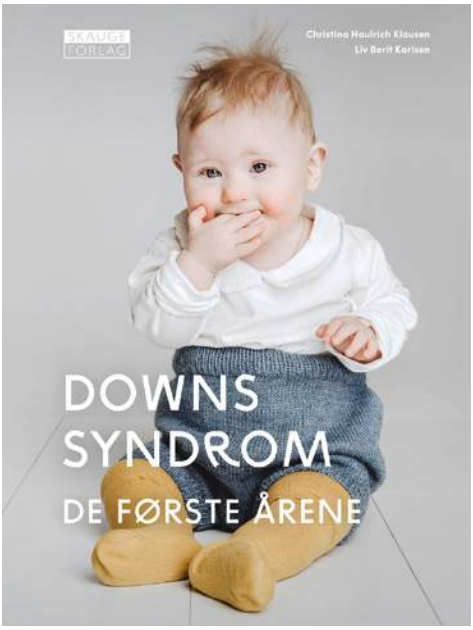
En af de ting, som Landsforeningen for Downs syndrom i Danmark kan være stolt af, er sit samarbeide med de danske hospitaler.

Rachels læge rådede hende til at tage abort. Men Rachel valgte at få Dylan. Vejledning af forældre, som venter et barn med Downs syndrom, bør være neutral, så forældrene selv kan træffe det valg, som passer bedst for dem.

At give beskeden til den som venter sig

- Find et tidspunkt, hvor forældre sammen kan få prøvesvaret – i rolige omgivelser. Enlige kan opfordres til at tage en ledsager med.
- Brug et empatisk og neutralt sprog, når du giver beskeden. F.eks.: "Vi tror der er en mulighed for, at dit/jeres barn har Downs syndrom."
- Undgå negativt ladede ord som "desværre", eller "jeg har dårlige nyheder".
- Giv præcis og opdateret information om livet med et barn med Downs syndrom
- Tilbyd forældre kontaktinformation til Landsforeningen for Downs syndrom eller til forældre, som har et barn med Downs syndrom.

Kilde: Skotko, B., Kishnani, P., & Capone, G. for the Down Syndrome Diagnosis Study Group (2009). Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: How Best to Deliver the News.



Vi må sikre, at informationen til de, som venter seg, kommende og nye forældre, er neutralt og empatisk. Under finder du forskningsbaserede råd til, hvordan fagfolk kan give beskeden på en god måde. Forskningen baserer sig på omfattende studier fra USA.

*Christina Haulrich Klausen er forfatter af bogen **Downs syndrom – de første årene** og mor til Bjørg fra 2016. Hun er udenlandsdansker bosat i Norge. Kontakt christina_klausen@hotmail.com*

*Kapitelet **Å få beskjeden** går litt mere i dybden og forklarer faktaboksene som er i denne artikkel. Her beskriver vi også uheldige måder at give beskeden på.*

At give beskeden til de som har født et barn med DS

- Giv beskeden til forældrene, mens de er sammen eller med nogen mor er tryg på.
- Hav barnet til stede.
- Start med at sige tillykke med et nydeligt barn.
- Brug barnets navn.
- Undgå at bruge negativt ladede ord som "desværre", "jeg er ked af at informere...", "et fint barn, men..."
- Giv præcis og opdateret information om livet med et barn med Downs syndrom – tag hensyn til hvornår forældre er klar for infomation.
- Husk, at livet er meget mere end risiko for sundhedsmæssige udfordringer – barnet er rask, indtil det modsatte er bevist.
- Tilbyd forældre kontaktinformation til Landsforeningen for Downs Syndrom eller til forældre, som har et barn med Downs syndrom.

Kilde: Skotko, B., Capone, G., & Kishnani, P. for the Down Syndrome Diagnosis Study Group (2009). Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Synthesis of the Evidence on How Best to Deliver the News.

Tidlig indsats – på vej mod sproglig kommunikation

Linda Ravn Sørensen

Det er aldrig for tidligt at starte sprogtræning Sproget er adgangsbilletten til at blive en aktiv del af samfundet og fællesskabet. Sproget er også et magtfuldt værktøj til at opleve frihed og kunne påvirke sin egen situation.

Alle har ifølge FN's menneskerettigheder lige ret til deltagelse, respekt og frihed. For at opnå disse rettigheder behøver man et sprog – og for at komme godt fra start i sin sprogudvikling behøver nogle børn en tidlig indsats. Tidlig indsats med Karlstadmodellen giver resultater allerede før 1-årsalderen, hvilket fremmer barnets muligheder for at opnå samme ret til deltagelse, respekt og frihed som sine jævnaldrende.

Her kan du læse mere om tidlig indsats med fokus på udviklingen af sprog og kommunikation.

Karlstadmodellen er en familiecentreret sprogtræningsmodel, som tager udgangspunkt i alles ret til at lære, anvende og udvikle sit sprog.

Hvorfor tidlig indsats?

Eftersom de førsproglige færdigheder udvikles allerede fra barnets første levemåneder, så vil du også kunne støtte denne udvikling allerede fra barnets første levemåneder.

Vi mennesker har ubevidst en forventning om, hvordan et spædbarns kommunikative signaler ser ud og lyder. Udtryk, som afviger fra denne forventning, kan derfor være sværere for mange at opdage og tolke. Børn med et andet eller mindre tydeligt udtryk får derfor ikke altid ligeså mange erfaringer med at blive forstået og med at opnå en respons fra andre.

Disse erfaringer er centrale for udviklingen af den tidlige kommunikation, fordi andre personers overtolkninger og svar på barnets initiativer vil forstærke barnets erfaringer og selvbillede af at kunne påvirke andre med sin kommunikation. Det er derfor relevant, at nybagte forældre får mulighed for vejledning i, hvordan de opdager, overtolker og bekræfter barnets små signaler.

For at barnet også kan opfange og forstå andres kommunikation, så vil det være relevant, at forældre og andre omkring barnet bliver vejledt i at tilpasse sin egen kommunikation. De voksne kan fx supplere og tydeliggøre sit eget talesprog med tegn til tale, fagter, billeder og genstande.

Ikke mindst har spædbarnet gavn af, at andre går et skridt foran og tilbyder den nødvendige støtte og guidning i en tryg relation og viser vejen for det næste udviklingstrin, barnet er på vej mod.

Hvad kan man gøre?

Karlstadmodellens ophavskvinde, Irene Johansson, har siden 1981 samlet viden, erfaringer og forskningsresultater om tidlig indsats ift. sprog og kommunikation. Karlstadmodellens metoder og materialer til dette område er videreudviklet frem til i dag og er brugt til udformningen af studiecirkler om "Tidlig indsats – på vej mod sproglig kommunikation". Teamet for studiecirklen er den tidligste

Studiecirkel er en gruppe mennesker, der mødes regelmæssigt i en periode, for at fordybe sig i et bestemt tema.

kommunikation mellem et spædbarn og de omkringværende personer.

Målet er både at forebygge forhindringer og negative oplevelser for barnet og dets familie samt at give barnets netværk viden, kompetencer og håb til at kunne forberede barnet på det næste skridt i dets udvikling.

Det gøres bl.a. ved:

- at informere om vigtige hændelser i den tidlige kommunikation
- at inspirere og motivere til tidlig indsat kommunikationsstimulering.
- at vejlede forældre og andre nærtstående i tidlig indsat kommunikations- og forberedende sprogtræning, så de kan være et skridt foran barnet og give den nødvendige støtte og guidning
- at være et forum for udveksling af erfaringer mellem deltagerne i studiecirklen.

Studiecirklens form og indhold

En studiecirkel består af 6 møder à 2 timer med ca. en måned mellem hvert møde. Møderne udgør et forum til udveksling af erfaringer, refleksioner samt konkret vejledning i, hvordan deltagerne støtter barnets udvikling af den tidlige kommunikation. Det første møde afholdes optimalt set, når barnet/børnene er mellem 0-3 mdr.

Studiecirklen kan både afholdes fysisk eller online og kan også både afholdes for én familie eller fælles med flere familier. En fælles studiecirkel giver mulighed for udveksling af tanker og erfaringer med familier i lignende situation, hvilket kan være givende. Studiecirklen ledes af en certificeret vejleder i Karlstadmodellen.

Hvert møde består af fælles refleksioner ud fra korte oplæg om udviklingen af tidlig kommunikation og om tegn til tale. Der vil blive givet konkrete forslag til, hvordan sprogstimuleringen kan foregå med et barn med en kommunikativ udvikling svarende ca. til under 10 måneder inden for den typiske udvikling.

Sprogstimuleringen vil tage udgangspunkt i en tryg relation og kan både bestå af:

- blikøvelser (fx at følge en genstand i bevægelse med sit blik)
- motoriske øvelser (fx at pege)
- lytteøvelser (fx at rette sin opmærksomhed, kende forskel og genkende grundlæggende prosodiske mønstre fra talesproget)
- imitationsøvelser (fx at imitere en andens lyd eller bevægelse)
- kropsmassage (fx at have turtagning via kroppens bevægelser)
- lege, der støtter udviklingen af både kognitive, sociale og følelsesmæssige færdigheder (fx øvelse i objektpermanens).

Der anvendes forskellige materialer og metoder, fx tegn til tale, for at tydeliggøre og understøtte den tidlige kommunikation for barnet.

Hvem kan deltage i studiecirklen?
Studiecirkelen henvender sig til nybagte forældre, andre familiemedlemmer og nærtstående til et spædbarn, som har en risiko for at opleve sproglige udfordringer. Det kan fx være et spædbarn med Downs syndrom, en kromosomvariation, et syndrom, en fødselsrelateret hjerneskade, for tidligt født eller risiko for lignende udviklingsforstyrrelser.

Hvis forældrene ønsker det, så kan fagpersoner også inviteres til studiecirklen.

Udgangspunktet for studiecirklen er, at alles erfaringer, viden og evner er vigtige, og alle kan derfor deltage og bidrage på hver sin måde til studiecirklens indhold og udformning.

Hvad er barnet på vej mod at lære?
Studiecirklen fokuserer på den tidlige udvikling, som sker i perioden fra fødslen og frem til barnet er ca. 10 måneder. Her forbereder og øver barnet sine førsproglige færdigheder, som senere baner vejen for den sproglige udvikling.

Udviklingen af førsproglig kommunikation sker i et gensidigt forhold med barnets øvrige udvikling, fordi den tidlige kommunikation hænger tæt sammen med udviklingen af bl.a. blik, hørelse og motorik.

I den tidlige udvikling fra fødslen og de første levemåneder øver barnet at blive bevidst om at kunne påvirke sin omverden og selv blive påvirket af andres kommunikation. Barnet øver at blive bevidst om, at det kan påvirke andre med sit blik, sin mimik, sine bevægelser, sine fagter og sine lyde.

Før barnet kan sige sit første ord, kan han/hun:
- bevidst anvende sin kommunikation til at få andre til at gøre noget bestemt. Fx kommunikere til en person, at han/hun skal give mere mad til barnet.
- bevidst anvende ting som et redskab til at opnå samvær med dig. Fx give en bog til dig for at signalere, at han eller hun vil kigge i bogen sammen med dig.
- bevidst hævde sig selv i situationer, hvor det fx er stolt.

Samtidig med disse indsigter, så lærer spædbarnet mere og mere om virkeligheden og om sig selv i forhold til andre.

Håb
Tidlig indsats fokuserer som nævnt både på at støtte forældre, så de føler sig mere trygge og klædt på til rollen som vejviser for et spædbarn med risiko for sproglige udfordringer samt at hjælpe barnet godt fra start i sin udvikling.

Jeg har oplevet, hvor betydningsfuld tidlig indsats kan være for en familie, og hvordan familiemedlemmer i løbet af møderne er vokset i viden, færdigheder, selvfølelse – og ikke mindst håb for sit barns udvikling og muligheder.

Jeg har også oplevet, hvordan barnet er kommet godt fra start i sin sprogudvikling og har fået et positivt selvbillede af at kunne kommunikere og påvirke sin egen situation.

Alle har ret til at lære, anvende og udvikle sit sprog, og det er aldrig for tidligt at starte sprogtræning. Mit håb er derfor, at alle nybagte forældre får kendskab til, at der findes muligheder for at støtte den tidlige kommunikation.

Du kan læse mere om tidlig indsats og studiecirklen på www.sprogforalle.dk

Du er også altid velkommen til at skrive til kontakt@sprogforalle.dk for en uforpligtende snak.

Nyttige links:
www.iakmdk.dk
www.sprogforalle.dk
www.karlstad-kufferten.dk
www.karlstadmodellen.se

Ny gruppe for medlemmer i Midtvestjylland!

Erin Lyn Gertsen

Downs MidtVest er en nyoprettet gruppe for familier med børn i alle aldre, der har Downs syndrom i Midtvestjylland. Vores mål er at skabe et støttende og inkluderende fællesskab for familier med personer med Downs syndrom i dette område. Vores gruppe er primært for dem i Skive, Viborg, Mors, Holstebro og Struer Kommuner, men alle er velkomne!

Vi forstår, at det at have et barn med Downs syndrom kan give unikke udfordringer, men vi tror på, at disse udfordringer kan overvindes med kærlighed, støtte og fællesskab. Vores organisation har til formål at skabe et sikkert og indbydende rum, hvor familier kan komme i kontakt med hinanden og dele deres erfaringer og modtage støtte og vejledning fra uddannede fagfolk.

Ud over at stille lokale ressourcer og information til rådighed handler Downs MidtVest primært om at forbinde familier sammen og organisere arrangementer og aktiviteter.

Vi mener, at disse muligheder giver familierne mulighed for at knytte bånd, skabe nye venskaber og danne et støttende fællesskab. Vi planlægger at organisere arrangementer og aktiviteter som f.eks. skovture, legepladsture, julefrokoster, spilleaftener og legeaftaler. Vi modtager også gerne forslag og idéer fra vores medlemmer om, hvilke arrangementer og aktiviteter de gerne vil se i fremtiden.

Vi mener, at det er vigtigt at skabe et fællesskab, der støtter og hylder personer med Downs syndrom, for at de kan vokse og udvikle sig. Gennem vores arrangementer og aktiviteter håber vi at fremme en følelse af tilhørsforhold og skabe livslange minder for familier i Midtvestjylland.

I Downs MidtVest mener vi, at alle fortjener en chance for at trives og blive accepteret for den, de er. Vi er dedikeret til at skabe et fællesskab, der hylder mangfoldighed og opfordrer til inklusion. Vi håber, at du vil være med os på denne rejse og blive en del af vores voksende familie.

Søg efter Downs MidtVest på Facebook for at deltage i vores private gruppe!

Rådgivning
Du får adgang til Levs rådgiving, hvor du kan få hjælp og vejledning af vores kompetente socialrådgivere.

6 magasiner om året
Seks gange om året modtager du Lev Magasinet, hvor der både er aktuelle politiske sager, portrætter og ny viden om handicapområdet.

Podcast, webinar og kurser
Lev laver en masse podcasts, webinarer og kurser, som du frit kan deltage i.

Find det hele på lev.dk

Bliv medlem for kun 150 kr om året som dobbeltmedlem af Lev og Landsforeningen Downs Syndrom.

Meld dig ind på lev.dk/blivmedlem

Lev

- LIVET MED UDVIKLINGSHANDICAP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

AKTIVITETSKALENDER 2023

12.-13. MAJ — **Bestyrelsesweekend**
Bestyrelsens arbejdsweekend

31. MAJ — **Skive Handicap Festival**
Dejlig musik og socialt samvær med andre fra Midt & Nord.

10. JUNI — **LykkeCup**
Til alle LykkeLiga-spillere!

13.-15. JUNI — **Sølund Musik Festival**
Noget at glæde sig til!

18. JUNI — **Downs MidtVest**
Sommerfest i Skive

8.-10. SEPT. — **Aktivitetsweekend**
Vi er i Givskud!

HUSK!

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

Programmet er ikke komplet, og nye aktiviteter publiceres løbende.

Husk at følge os!
@landsforeningendownssyndrom