



TEMA:

FAMILIEN

[Erfarings- og idékatalog fra Landsforeningen Downs Syndroms landsmøde i 2001]

Erfarings- og idékatalog er udarbejdet af bestyrelsen i Landsforeningen Downs Syndrom på baggrund af Landsforeningens landsmøde med temaet "Familien" i 2001.



Ansvarshavende redaktører:

Kitt Boel
Susanne Fogh
Dorte Kellermann

Udgivet med støtte fra:

Susi og Peter Robinsohns Fond

Udgivet af:

 Landsforeningen
 Downs Syndrom 2002

Landsforeningen Downs Syndrom:

Tlf.: 27 34 04 77
E-post: downs@downssyndrom.dk
www.downssyndrom.dk

TEMA:

FAMILIEN

[Erfarings- og idékatalog fra Landsforeningen Downs Syndroms landsmøde i 2001]

Indledning	6
Temaer til debat blandt landsmødets deltagere	7
Et anderledes liv	7
Kontakt og indflydelse	8
At give slip	9
Aflastning	9
Søskende	10
Ung og hjemmefra	10
Referater fra arbejdsgrupperne	12
1. Den lille familie – enlige forældre til handicappede børn.	12
Et godt liv for alle – hvad skal der til?	
Ved Anita Gustavsen	
Ansvar	12
Prioriteringer	13
Identitet som forældre til et handicappet barn	14
Kærester	15
2. Hjemmefra og hvad så?	15
Ved Lisbeth Jensen, formand for Udviklingshæmmede Landsforbund (ULF)	
Krav til bolig – krav til omsorg og vejledning.	16
Valgmuligheder eller ønsketænkning?	17
3. Krise eller udfordring.	18
Ved Frank Ulmer Jørgensen	
At "vende" svære situationer:	20
4. Søskende og samliv	22
ved Lene Krogh	
Søskende	22
Fosterdiagnostik	22
Skal mennesker med Downs syndrom have børn?	23
Bevidstheden om at være anderledes og behovet for aflastning	23
Sproget	24
Evalueringsstatistik fra evalueringsskemaer	25
Forslag til landsforeningens fremtidige arbejde	27
Landsforeningen Downs Syndrom (LDS)'s rolle	
og forslag til fremtidige aktiviteter:	27
Synlighed og formidling:	28
Forslag til fremtidige landsmøder:	28
Temaer som Landsforeningen skal arbejde videre med	29
Bilag 1:	30
Hovedkonklusioner fra rapporten "Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på – forældre til børn med handicap møder det sociale system" af Steen Bengtson og Nina Middelboe, Socialforskningsinstituttet (SFI) 2001	30

INDLEDNING

Dette erfarings- og idekatalog over temaet "Familien" er udarbejdet af Landsforeningens bestyrelse med henblik på at videregive erfaringer fra nogle af de emner, der var til debat på vores første landsmøde i 2001. Kataloget henvender sig endvidere til de, som interesserer sig for, hvilke tanker og ønsker landsmødedeltagerne gjorde sig, da foreningen havde eksisteret i knapt et år. Tanker, der har stor indflydelse på den retning, som Landsforeningens arbejde har i dag.

I katalogets første del har vi samlet nogle af de fælles temaer, der gik igen i flere af grupperne. Derefter følger referater fra hver af de fire arbejdsgrupper. Til sidst præsenteres en evaluering og en opsummering af forslag til Landsforeningens fremtidige arbejde.

70 mennesker deltog i Landsforeningens første landsmøde.

Der var fire arbejdsgrupper med forskellige emner, der hver især kunne bidrage med forskellige vinkler på familielivets glæder og besværligheder, når man har et familiedlem med Downs syndrom.

De fire arbejdsgrupper:

1. Den lille familie – enlige forældre til handicappede børn.
2. Hjemmefra og hvad så?
3. Krise eller udfordring.
4. Søkende og samliv.

TEMAER TIL DEBAT BLANDT LANDSMØDETS DELTAGERE

Dagen igennem blev der debatteret og samlet viden om, hvordan livet kan forme sig for børn, unge og voksne med Downs syndrom.

Et anderledes liv

Et af de fælles vilkår for familier med et barn/familiemedlem med Downs syndrom er en række anderledes oplevelser, opgaver og udfordringer. Som familie og forældre må vi forholde os til en lang række spørgsmål, som andre familier ikke behøver at tage stilling til.

Allerede kort tid efter at man er blevet forældre til et barn med Downs syndrom, melder der sig et behov for at lære at håndtere den anderledes forælderrolle og det anderledes liv, som kun de færreste af os har erfaringer med i forvejen.

Som forældre og pårørende mangler man viden om handicappede mennesker, viden om hvordan det sociale hjælpesystem fungerer, viden om de tilbud, det offentlige system har til barnet og familien.

Fundamentale områder som har stor betydning for, hvordan hverdagen og livet kommer til at forme sig.¹

Det tager tid for en familie at opbygge nye erfaringer og hverdagsviden. Nogle af de emner, som et anderledes liv indebærer, blev debatteret.

¹ Bilag 1: Hovedkonklusioner fra rapporten "Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på – forældre til børn med handicap møder det sociale system" af Steen Bengtson og Nina Middelboe, Socialforskningsinstituttet, 2001.

KONTAKT OG INDFLYDELSE

Når man har et barn med Downs syndrom er der behov for forskellige former for hjælp fra det offentlige system – en hjælp der af mange opleves som problematisk. Det er ikke ualmindeligt, at familien bliver betragtet som sociale klienter og ikke som en familie med et barn med handicap.

Mange familier er gode til at stille krav på deres børns vegne.

Det er vigtigt, at familien anerkendes som det centrale omdrejningspunkt. I stedet for at der fra myndighedernes side udløses en automatisk støtte, skal der udarbejdes en vifte af forskellige tilbud på baggrund af den enkelte families behov. Serviceloven fra 1998 har som præmis, at der ydes individuel hjælp og rådgivning til barnet og familien.

Der er en stor mangel på veluddannede sagsbehandlere, der kan bistå med kompetent rådgivning.

- Det er vigtigt, at familien får den hjælp, der er behov for, lige som det er vigtigt, at man mødes med respekt fra systemets side.
- I nogle tilfælde kan det være en god ide at have en "udenforstående" (bisidder) med, når man mødes med folk fra det offentlige system. For det sker ofte, at man ikke får fat i alt det, der bliver sagt og drøftet, når man samtidig er følelsesmæssigt påvirket af hele situationen.

Nogle familier oplever, at det er vanskeligt at få et godt samarbejde med det nye bosted, når den unge eller voksne med Downs syndrom flytter hjemmefra.

Det er vigtigt, at den unge inddrages på et tidligt tidspunkt, således at det bliver den

enkelte unges ønsker og behov, der danner udgangspunktet for de nødvendige behov og krav.

At give slip

Temaet "at give slip, når unge skal flytte hjemmefra" debatteres meget blandt pædagoger, forældre og organisationer. Problemet med "at give slip" viser sig også i forbindelse med aflastning. Der er en tendens til, at forældre, som takker nej til aflastning, bliver bedømt som forældre, der har svært ved "at give slip" på deres barn.

Det kan være svært for nogle forældre at give slip på deres barn med handicap. At have lysten eller modet til aflastning afhænger også af, hvorvidt der er nogle gode og relevante tilbud, som børn og unge med Downs syndrom kan engagere sig i.

Aflastning

Aflastning handler ikke om, hvorvidt man i familien magter barnet med handicap eller ej. Det handler om at give sig selv, sin partner og sine andre børn rum og tid i dagligdagen, som også kan give mulighed for aktiviteter, hvor det kræver megen energi at have barnet ned Downs syndrom med. At komme væk fra familien og ud og opleve anderledes ting, er også aflastning for barnet med Downs syndrom selv.

Det er vigtigt at få defineret hvilken type aflastning, en familie har brug for. Aflastning kan fx også være rengøringshjælp.

Aflastning kan desuden bestå i den feedback, man kan hente, når man deler små og store strabadser med familie, venner og familier i samme livssituation.

Når det handler om aflastning på institutioner eller i familier med små børn, er det vigtigt, at tilbuddene er af høj kvalitet. Det betyder fx, at de personer, der omgås barnet, behersker Tegn-Til-Tale, da det ofte er barnets primære kommunikationform.

Der blev også fremsat ønsker om aflastning i forbindelse med Landsforeningens arrangementer.

- Hjælpere til forenings- og familiearrangementer.
- Mulighed for at tage en aflastningsperson med (fx ven eller familiemedlem).

Søskende

Mange forældre spørger sig selv, om den normale bror eller søster ville have godt af også at have en normal søskende at dele barndommen og livet med.

Der blev opfordret til varsomhed i forhold til at give søskende ansvar for den handicappede bror eller søster. Også i voksenlivet.

Mange understregede vigtigheden af at give søskende og de voksne i familien lidt frirum. Og mange opfordrede til at gøre brug af diverse aflastningstilbud.

Ung og hjemmefra

Deltagerne diskuterede også vigtigheden af, at der inden for børne- og ungeområdet bliver skabt aktiviteter og netværkstilbud, så som væresteder og aktivitetshuse, for dermed at skabe et ungdomsliv og en ungdomskultur der kan skabe en glidende overgang til voksentilværelsen for psykisk udviklingshæmmede mennesker.

At flytte hjemmefra og leve sit eget liv væk fra familien og i nye rammer er en proces. Det er vigtigt at forberede sig selv og sit barn på, at der kommer en dag, hvor han/hun skal flytte hjemmefra. Der er en tendens til, at handicappede bliver gjort hjælpeløse, hvorfor man ikke ser, hvad de egentlig er i stand til. Pædagoger skal også lære at give slip og lade de unge udviklingshæmmede finde deres egne rytmer og ønsker.

I dag mangler der uddannelses- og jobmuligheder for psykisk udviklingshæmmede.

Der må arbejdes for at få flere efterskoler og højskoler med plads til denne gruppe. Lige som der må arbejdes for, at der bliver etableret egentlige uddannelsesforløb og skånejobs som alternativ til de beskyttede værksteder.

Det er vigtigt at huske på, at udviklingshæmmede – som alle andre – har ret til et selvstændigt liv på egne præmisser med mulighed for læring hele livet.

REFERATER FRA ARBEJDSGRUPPERNE

1. DEN LILLE FAMILIE – ENLIGE FORÆLDRE TIL HANDICAPPEDE BØRN. ET GODT LIV FOR ALLE – HVAD SKAL DER TIL? VED ANITA GUSTAVSEN

Anita er mor til Frederik på 10 år, der er psykisk udviklingshæmmet (uden diagnose), og Rasmus på 7 år. Hun har været alene med børnene, siden de var små, men har haft en samlever i nogle år. I dag lever hun alene.

Frederik flyttede for kort tid siden hjemmefra og bor nu på en Rudolf Steinerskole. Beslutningen om at lade Frederik flytte, kom Anita nærmere ind på i løbet af dagen, hvor hun fortalte om det paradoks, at parforholdet havde givet hende det, der skulle til for at træffe beslutningen om, at Frederik skulle flytte hjemmefra. Men forholdet var herefter gået i stykker, fordi Frederik havde "fyldt" så meget i deres tilværelse, at de, efter han var flyttet, ikke vidste, hvad de skulle stille op med hinanden!

Ansvar

Den største forskel mellem den lille familie og familier med to forældre består i, at man i den lille familie står alene med ansvaret. Desuden er man følelsesmæssigt alene om at klare de tilbagevendende, kritiske overgange, man uvægerligt løber ind i som forældre til et handicappet barn. Man er i nogle tilfælde alene om at træffe de vigtige beslutninger omkring barnet: valg af daginstitution og skole, problemerne omkring eventuelle sygdomsforløb, indlæggelse m.v. Samtidig er man alene i dagligdagen om de mange praktiske opgaver. Det kan for nogle føre til isolation, fordi der simpelthen ikke er tid eller overskud til at pleje sin omgangskreds.

Det er vigtigt at erkende, at man er alene om ansvaret i hverdagen, også selvom der på et tidspunkt kommer en ny partner ind i billedet. En partner vil kun i sjældne tilfælde kunne leve sig helt ind den situation, man befinder sig i med et handicappet

barn. Mange er bange for at "belemre" andre med deres problemer. Her er det vigtigt at finde de rette sparringspartnere i forhold til forskellige problemstillinger. I nogle situationer kan man bruge vennerne, i andre situationer kan det være pædagoger i børnehaven eller andre forældre til handicappede børn, som man kan hente støtte hos. Og naturligvis vil den anden forælder oftest også være der.

Mange oplever kontakten til det offentlige system som problematisk. Det er sørgeligt, da et godt samarbejde med en sagsbehandler kan være en stor hjælp og støtte. Mange efterlyser rådgivning og indlevelsesevne fra sagsbehandlerens side. Det er en god ide at have en "udenforstående" med, når man mødes med folk fra det offentlige system. Ofte kan man blive stærkt følelsesmæssigt påvirket af det, der tales om, hvorfor man ikke altid fat i alt, hvad der bliver sagt og drøftet. Desuden kan en udenforstående med gode formuleringsevner være en god hjælp – også til at holde fast i rimelige krav.

Prioriteringer

Hverdagen som enlig forælder til et handicappet barn indebærer mange prioriteringer. Ofte må "det gode" vælges fra, fordi der ikke er tid og overskud til fx at tumle med sine børn eller foretage sig noget spontant. Anita Gustavsson understregede, at det er vigtigt, at man foretager nogle helt bevidste prioriteringer:

- Hvordan får jeg tid og ressourcer til mig selv og evt. søskende?
- Hvad er vigtigt for mig at få hjælp til – både praktisk og økonomisk?
- Hvad ønsker jeg at holde fast i – aktiviteter, interesser, arbejde etc.?

At stille sig selv disse spørgsmål vil ofte føre til en erkendelse af behovet for aflastning. Det kan være svært at skulle "dele" barnet med andre, men det kan være nødvendigt for at leve som menneske. Der kan også være tale om aflastning i dagligdagen i form af rengøringshjælp og lignende.

Det er nødvendigt, at man lærer at bede om hjælp – og til tider er det desværre også

nødvendigt at kæmpe for at få den.

Identitet som forældre til et handicappet barn

Mange udvikler efterhånden en identitet som "handicapforældre". Det fylder så meget i tilværelsen, at det ofte er noget af det første, man fortæller andre mennesker om sig selv: "Jeg har et handicappet barn!" Nogle prøver at leve op til rollen som "superforældre", der kan klare det hele selv uden behov for hjælp. Andre oplever, at det er frygtelig hårdt, og at alle er imod dem.

Det er vigtigt at blive bevidst om hvilke signaler, man sender til omverdenen. Hvis vi hele tiden signalerer, at vi er "handicapforældre", kan vi ikke forvente at omverdenen ser, hvem vi også er. For vi er jo andet og mere end blot forældre til handicappede børn.

Engang imellem kan det være ganske interessant bevidst at undlade at fortælle om sit barn, når man møder nye mennesker – ikke for at skjule eller fortie – men for at give plads til andre sider af sit liv og give andre chancen for at se andre sider af en.

Når den dag kommer, hvor ens barn skal i aflastning, oplever mange, at de står helt blottede for ideer til, hvad de skal bruge deres nyvundne fritid til. Anita Gustavsson foreslog, at man først og fremmest skal lære at sætte tempoet ned i en ellers hektisk hverdag, hvor alt foregår rationelt og effektivt.

Man skal også finde tilbage til ting, man tidligere fandt glæde ved. Det kan være svært at genfinde lysten til at gå til koncerter eller i biografen. Og vennerne? Er de der endnu? Eller er de flygtet, fordi de kun opfattede en som "problemer", eller ikke kunne holde uroen ud, eller blev frustrerede over, at ens opmærksomhed altid blev delt mellem dem og barnet, når de kom på besøg? Ofte må man langsomt genopbygge både fritidsinteresser og vennekreds.

Målet må være at blive et helt menneske, frem for "kun" at være "handicapforældre".

Kærester

Før eller siden melder behovet for en kæreste sig. Når den tid kommer, er det vigtigt at gøre sig klart, at det er en kæreste, man søger, og ikke en aflastningsperson. Nogen oplever sig selv som en "dårlig pakkelse", andre fortæller, at de har været afventende i forhold til, hvordan partneren kom ud af det med barnet, før de "tillod sig" at blive forelskede.

Det vigtigste kriterium må være ens egne behov, og hvem man har lyst til at være sammen med. Men selvfølgelig skal en partner også kunne acceptere ens barn, hvis forholdet skal fungere i længden.

Det kan være svært at komme ud og møde andre mennesker, og en kæreste. For nogle kan internettet være et sted, hvor man kan "møde" en partner. Mediet giver mulighed for at lære hinanden at kende i et roligt tempo. Og man kan afsløre sine forskellige "identiteter" i den rækkefølge, man har lyst til.

Når kæresten så er der, skal man også huske at skabe tid og rum til at være sammen. Måske bliver det nødvendigt at tage sine prioriteringer op til fornyet overvejelse.

Arbejdsgruppen blev afrundet med en diskussion om mulige tiltag fra foreningens side over for enlige forældre. Disse er indarbejdet i afsnit 4.

2. HJEMMEFRA OG HVAD SÅ?

VED LISBETH JENSEN, FORMAND FOR
UDVIKLINGSHÆMMEDE LANDSFORBUND (ULF).

Mange forældre er gode til at stille krav på deres børns vegne. Det er et fremskridt, men det er væsentligt at den unge bliver inddraget optimalt, så man sikrer, at det er den enkeltes egne ønsker og behov, der kommer til udtryk. Der er ikke nødvendigvis

overensstemmelse mellem, hvad den unge vil, og hvad mor og far synes.

Krav til bolig – krav til omsorg og vejledning.

Hvad er livskvalitet? Ja, det defineres meget individuelt. Sådan er det også for udviklingshæmmede – det er man bare tilbøjelig til at glemme.

Med udgangspunkt i det enkelte menneskes ønsker og behov, og i samarbejde med pårørende, skal der skabes rammer for det liv, der er bedst for den enkelte. Det betyder blandt andet, at udviklingshæmmede skal have en række valgmuligheder i modsætning til i dag, hvor den enkeltes liv oftest formes ud fra det ene dag- og botilbud, der er i området. Alle skal have mulighed for at vælge, hvem de vil bo sammen med, og hvad de vil beskæftige sig med. Ofte er der kun beskyttede værksteder som tilbud. Vi skal stille krav til uddannelses- og jobtilbud.

Vi skal tage udgangspunkt i det enkelte menneske og drage omsorg for individuelle ønsker og behov. Hvad der er godt for den ene, behøver ikke at være godt for en anden.

Udviklingshæmmede bliver nogle gange gjort hjælpeløse, og man ser ikke, hvad de er i stand til. Både pædagoger og forældre skal lære at give slip på udviklingshæmmede og lade dem finde deres egne rytmer og ønsker.

For mange udviklingshæmmede er aktivitetsniveauet for højt i hverdagen, mens der mangler aktiviteter i weekenden.

Samtidig skal vi være opmærksomme på, at udviklingshæmmede har behov for dage, hvor de bare kan slappe af uden hele tiden at skulle være aktiveret.

At flytte hjemmefra og leve sit eget liv væk fra familien og i nye rammer er en pro-

ces. At bo for sig selv er en livsform, som den unge skal tilegne sig og lære. Nogle flytter hjemmefra i slutningen af teenage-årene, og det er et vigtigt skridt i den naturlige frigørelsesproces.

Udviklingshæmmede, der bliver boende hjemme hos deres forældre op i voksentilværelsen, får sjældent mulighed for at gennemgå en frigørelsesproces. Samtidig risikerer de, der bliver boende hjemme til en sen alder, at blive henvist til et bofællesskab, når forældrene dør – uden selv at have mulighed for at vælge eller blive inddraget.

Det er vigtigt at forberede sig selv og sit barn på, at der kommer en dag, hvor barnet skal flytte hjemmefra. Det kan være svært for forældre at give slip på deres handicappede børn. Men det er vigtigt at huske på, at udviklingshæmmede, som alle andre, har ret til et selvstændigt liv på egne præmisser.

Valgmuligheder eller ønsketænkning?

Erfaringen viser, at der er store forskelle på tilbud og rådgivning de enkelte amter og kommuner imellem. Det er vigtigt, at der bliver skabt synlighed omkring dette, og det er vigtigt, at der arbejdes for at give gode tilbud og valgmuligheder over hele landet. Desuden skal stilles krav om relevant og uddybende rådgivning.

Vi skal tænke fremad og gøre os tanker om, hvilke krav vi om 10-15 år skal stille til boformer og den enkelte udviklingshæmmedes ret til et selvstændigt liv. Det tager lang tid at vende en udvikling. Vi skal spørge os selv om, hvordan vi som forældre og forening kan være med til at præge den politiske dagsorden og den generelle holdning til udviklingshandicappede.

Efter oplægget udvekslede deltagerne erfaringer og diskuterede følgende punkter:

Der er meget få tilbud om uddannelse til udviklingshæmmede. Muligheden for at

komme på efterskole eller højskole er ligeledes meget dårlig. Der skal arbejdes for flere og bedre tilbud, der imødekommer udviklingshæmmedes behov og ønsker. Nogle mennesker med Downs syndrom vil gerne have et arbejde. Men meget få får mulighed for et skånejob. Vi må arbejde for mere synlighed omkring arbejdsmarkedet og de udviklingshæmmede.

Krav om valgmulighed i forhold til boformer. Pædagogers og forældres rolle i botilbudene.

Vigtigheden af at der inden for børne- og ungeområdet bliver skabt interesse for aktiviteter og kontakt til netværkstilbud så som væresteder og aktivitetshuse, for at skabe et "unge liv" og skabe overgang til voksertilværelsen.

Problemer omkring lang transporttid til dagtilbud, skoler og andet. Svært at undgå, da det kræver et vist "kunde"-grundlag at lave et godt tilbud.

Opmærksomhed på kvaliteten i alle former for tilbud efter indførelsen af Grundtakstmodellen.

3. KRISE ELLER UDFORDRING.

VED FRANK ULMER JØRGENSEN

Frank Ulmer er far til en nu afdød, multihandicappet dreng.

At få et handicappet barn kan i starten vække følelsen af ensomhed og afmagt:

I familien og omgangskredsen står man som oftest uden erfaringer i forhold til det at have et handicappet barn. Vores erfaring hidtil bygger på normale forhold. Forældre til

handicappede børn har brug for læring i forhold til at tackle den nye forældrerolle og mødet med systemet, som denne rolle uvægerligt medfører.

Vi har også brug for at gøre det klart for os selv, hvad vi kan forvente af vores omgivelser?

Hvilken støtte har vi brug for, og hvor får vi den? Ofte vil vi opleve, at vi i forhold til vores handicappede barn, må opbygge et nyt netværk.

Hvordan håndtere vi konflikter mellem forældre og fagpersoner?

Vi oplever tit at vores familie bliver betragtet som sociale klienter og ikke som en familie med et handicappet barn.

Følelsen af afmagt opstår, når vi ikke har tilstrækkelig med information, når vi ikke forstår, når vi ikke får lov til at deltage, når vi ikke forstår den magt, der udøves, når vi ikke kan slippe en angst. Når man ikke har tilstrækkelige informationer, kan man ikke handle!

Det er helt centralt, at familien anerkendes som det centrale omdrejningspunkt. Det er familien, der skal være den koordinerende instans. De familier, der ikke har det overskud, der kræves, må have hjælp dertil, så familien styrkes.

I stedet for at der fra myndighedernes side udløses en automatisk støtte, skal der udarbejdes en vifte af forskellige tilbud på baggrund af den enkelte families behov. Det er positivt, at amterne uddanner handicaprådgivere, der forholder sig til "handicapforældre" som forældre og ikke som klienter.

I en krisesituation tappes familien for energi. Mange oplever, at myndighederne i sådanne situationer går ind og overtager problemer i forbindelse med det handicap-

pede barn. Det giver ikke nødvendigvis familien mere energi. Myndighederne må tilføre familien den energi, de har brug for, for at komme videre.

Der er en stor mangel på veluddannede behandlere, der kan give en kompetent rådgivning i de situationer. Mange behandlere møder forældrene med en forenklet opfattelse af, hvad en krisesituation er. Det er ikke tilfredsstillende, at de professionelle udelukkende vurderer en i forhold til en krisefase.

Som forældre bliver man ofte vurderet på sin vrede. Det er vigtigt at kunne rumme sin vrede og forstå den proces, man befinder sig i. Behandlere må på den anden side forholde sig konstruktivt til berettiget vrede og ikke tro, at forældre er i konstant krise.

At "vende" svære situationer:

Det er vigtigt at have tiltro til de mennesker, der er tæt på familien og bryde den tavshed, som en familie i sorg kan opleve fra omgivelserne. Man må ud og møde andre. At turde at føle glæde og kærlighed er afgørende. Det kan vende mange af de tunge følelser af vrede, angst, isolation og skyld, at mærke glæde. Fremhæv fx dit barns kvaliteter også i samtaler med andre.

Det er ligeledes vigtigt, at barnet ikke opleves som en begrænsning. Tilgiv barnet de begrænsninger, handicappet giver, og se på barnet som et barn.

Forældre skal have et perspektiv for sig selv og for hele familien. Det er ikke nok at være betydningsfuld for sit eget barn. I et livsperspektiv er drømme og visioner brændstof til at komme videre. At have visioner for sig selv er med til at modvirke kriser!

Efter oplægget blev der udvekslet erfaringer blandt arbejdsgruppens deltagere. De fortalte dels om, hvordan de hver især var kommet igennem kriser, dels om deres "strategier" i dagligdagen:

Nogle forsøger at leve så normalt som muligt. Forsøger ikke at tænke for meget over

situationen i hverdagen – “hun er som hun er”.

Får stort udbytte af at tale med andre forældre til handicappede børn.

Vigtigt at man mødes med respekt fra systemets side, og det er vigtigt, at familien får den hjælp, der er behov for.

Åbenhed omkring egen situation på arbejdspladsen. Åbenhed over for alle der kigger og spørger.

Mange bruger erfaringer fra tidligere svære perioder. Man ved hvilke personer, der kan bruges til de forskellige typer af hjælp og støtte, der er behov for.

Vælger ofte nære relationer som støtter.

Bruger venner og forældregrupper i barnets institution og foreningen til feed-back.

Mulighed for supervision på arbejdspladsen, som en måde at overskue hele sin familie- og arbejdssituation på.

Med udgangspunkt i erfaringer med at fædre og mødre ofte reagerer forskelligt og bruger hinanden forskelligt, blev der stillet forslag om, at man fra tid til anden laver mande- og kvindegrupper i kursusregi, fx i Landsforeningen Downs Syndrom.

Desuden blev det diskuteret, hvordan man bedst når ud til nybagte forældre.

Man drøftede muligheden af at lave opsøgende arbejde på hospitalerne i form af et “kontaktperson-korps”, der tager ud på fødeafdelingerne og taler med de nybagte forældre så hurtigt som muligt efter fødslen. Alternativt kan man tage ud og besøge forældrene, når de er kommet hjem?.

Det vigtigste er, at de, der skal fungere som kontaktpersoner, ikke lader egne følelser

blive omdrejningspunktet i kontakten. Flere deltagere påpegede, at den rolle kan være meget svær.

4. SØSKENDE OG SAMLIV

V/ LENE KROGH

Lene er mor til fire børn. Mette, den ældste datter på 23 år, har Downs syndrom. Mettes søskende er 14, 16 og 21 år.

Lene havde tilrettelagt sit oplæg således, at der var plads til spørgsmål og kommentarer undervejs. Disse er medtaget i selve referatet.

Søskende

Mange forældre spørger sig selv om, hvor mange søskende deres handicappede barn skal have – bl.a. ud fra en betragtning om at kunne dele ansvaret for den udviklingshæmmede mellem flere søskende, den dag mor og far ikke længere er der.

Men er det et rigtigt grundlag af få børn på? Det blev diskuteret så vel som spørgsmålet om, hvorvidt den "normale" bror eller søster, ville have godt af at have en "normal" søskende at dele barndommen og livet med. Konklusionen var, at der ingen endegyldige svar er om søskende. Men forældre skal være varsomme med at give søskende ansvar for den handicappede bror eller søster –. også i voksenlivet.

Fosterdiagnostik

Alle, der har født et barn med Downs syndrom, bliver tilbudt en fostervandsprøve eller moderkageprøve. Det er vigtigt at være sig konsekvenserne helt bevidst, før man beslutter sig for at få taget prøven. Er rådgivningen god nok? Mange af deltagerne havde følt, at de ikke var blevet stillet over for et valg, men at det fra professionel side

blev betragtet som en selvfølge, at tage imod tilbuddet.

Skal mennesker med Downs syndrom have børn?

Erfaringen viser, at de unge/voksne med Downs syndrom sjældent føler, at de vil være i stand til at tage ordentlig vare på et lille barn. Det kræver, at man er sig det store ansvar bevidst. Men hvordan fortæller man sin datter, at hun ikke skal have børn, når det er hendes største ønske? Hvordan overbeviser man hende om, at hun skal bruge et præventionsmiddel – p-piller, hormonsprøjte og lignende. Beslutningen skal komme fra pigens selv, hverken forældre eller det offentlige kan tvinge hende til det.

Ofte er det en god idé at lade pædagogerne tage samtaler om prævention med de unge.

Bevidstheden om at være anderledes og behovet for aflastning

Hvornår bliver et barn med Downs syndrom bevidst om sin anderledeshed, og hvordan håndterer vi det? Børn med Downs syndrom udvikler sig forskelligt, men de fleste bliver på et tidspunkt bevidste om deres handicap. Det er også vigtigt at stille sig selv spørgsmålet om, hvordan vi som forældre skal forholde os til søskendes følelser i forhold til det at have en bror eller søster med Downs syndrom. Mange oplever, at de "normale" søskende på et tidspunkt føler, det er pinligt at have en udviklingshæmmet bror eller søster med til eksempelvis et sportsarrangement. Som regel respekteres dette i familierne, men i hvilket omfang skal det respekteres? Det er vigtigt, at give de andre

søskende i familien lidt 'frirum', hvor de kan nyde forældrenes fulde opmærksomhed. Det ledte samtalen hen til spørgsmålet om aflastning og om vigtigheden af, at tage imod dette tilbud. Det er vigtigt at erkende, at det ikke handler om, hvorvidt man i familien kan klare det handicappede barn eller ej. Det handler om at give sig selv, sin partner og sine andre børn tid uden barnet med handicap.

Sproget

Tilbuddene om talepædagogisk rådgivning til Down-børn er meget begrænsede. Det er ikke tilfredsstillende, når man tager i betragtning, hvor vigtigt sproget er for udviklingen som helhed. Her er Tegn-Til-Tale et af de vigtigste redskaber til kommunikation med Down-barnet. Men for barnets udvikling er det vigtigt, at hele netværket omkring barnet – dvs. familien, herunder også bedsteforældre, onkler og tanter, alle pædagoger på daginstitutionen osv. – kan T-T-T. I dag er det som regel kun forældrene, der tilbydes kurser i T-T-T. Det er ikke tilstrækkeligt.

Når flere personer omkring det udviklingshæmmede barn er i stand til at kommunikere med barnet på barnets præmisser, er det lettere for forældrene at lade andre passe barnet.

EVALUERING OG STATISTIK FRA EVALUERINGSKEMAER

Antal skemaer: 39

Fordelt på følgende arbejdsgrupper (1 deltager angav ikke gruppe):

Lene Krogh : 15
(Søskende og samliv)

Lisbeth Jensen : 9
(Hjemmefra og hva' så?)

Anita Gustavsen : 6
(Den lille familie)

Frank Ulmer Jørgensen : 8
(Krise eller udfordring)

Landsmødets planlægning, ledelse og forløb blev som helhed vurderet meget positivt. Deltagerne fandt emnerne relevante og vigtige, og de oplevede foredragsholderne som velforberedte og engagerede. Generelt oplevede deltagerne, at landsmødet blev båret af god dialog og en fin balance mellem oplæg og fælles dialog, hvor der blev udvekslet erfaringer.

Det var en stor tilfredshed med at arbejde i arbejdsgrupper. Deltagerne oplevede, at mindre grupper skaber en mere intens og fokuseret samtale. Dog efterlyste nogle mere tid og mulighed for at deltage i flere arbejdsgrupper. Desuden blev der gjort opmærksom på behovet for ordstyrere i de enkelte grupper, da samtalen let bevægede sig for langt væk fra det egentlige emne.

Hovedparten oplevede, at der blev samlet godt op på de emner, der var blevet behandlet og diskuteret i de respektive arbejdsgrupper, de havde deltaget i. Dog nævner en, at opsamlingen gik lidt for hurtigt. Den fælles opsamling og afslutning blev også vurderet positivt. Deltagerne fandt det interessant at høre om de temaer, der var blevet diskuteret i de andre grupper.

Båring Højskole dannede rammerne for dette års landsmøde. Nogen mente, at højskolen var et godt valg, fordi den ligger centralt taget i betragtning, at deltagerne kommer fra hele landet. Andre kommenterede, at den ligger for langt væk fra offentlige transportmidler, og at den var svær at finde grundet dårlig skiltning. Deltagerne fandt maden meget lækker, og de fleste var positive stemte over for lokaleforholdene.

Ønsker om generelle forbedringer

Mulighed for at deltage i to eller flere arbejdsgrupper

Udsendelse af deltagerliste med angivelse af adresse.

FORSLAG TIL LANDSFORENINGENS FREMTIDIGE ARBEJDE

Arrangementer:

- Sommerlejr
- Koncerter
- Weekend-arrangement (fx sportsgrene, der udfordrer udviklingshæmmede).
- Weekend-arrangement med søskende og bedsteforældre.
- Arrangementer med fokus på søskendeproblematikker.
- Familie-weekend, der er samlet om socialt samvær.
- Arrangementer specielt for enlige forældre.
- Hjælpere til enlige forældre i forbindelse med forenings- og familiearrangementer, eller mulighed for at medbringe aflastningsperson, eventuelt i form af familiemedlem eller ven/veninde.
- At man fra tid til anden laver mande- og kvindegrupper i kursusregi.
- Arrangementer specielt for enlige forældre, da der er et behov for at møde og udveksle erfaringer med andre i samme situation.

Der blev dog også gjort opmærksom på, at vore børn og unge kan have problemer med, at der er for mange mennesker ad gangen, og at sociale arrangementer med børn derfor primært bør overlades til lokalforeningerne og grupper.

Landsforeningen Downs Syndrom (LDS)'s rolle og forslag til fremtidige aktiviteter:

- Aktiv i opbygningen af lokalforeninger.
- Det er lokalforeningen, som tager kontakt til nye forældre. Men det er landsforeningens ansvar at ruste lokalgrupperne, så de er i stand til at varetage denne opgave.
- Der er generel opbakning til et mere opsøgende arbejde over for nye forældre – stadig på frivillig basis. Landsforeningen bør uddanne kontaktpersoner, der varetager kontakt og information.
- LDS som aktivitetsskabende forening for børn og unge (sportsarrangementer, sommerlejr o.l.)

- LDS som inspirator og formidler af samarbejde mellem de lokale foreninger.
- LDS skal være aktiv i udviklingen af samarbejdet og sammenhængen mellem lokalgrupper, landsforeningen og LEV.
- LDS skal arbejde hen imod en mere sammenhængende struktur, så man automatisk bliver medlem af både landsforening og lokalforening ved indmeldelse.

Synlighed og formidling:

- Erfaringskataloget skal ud til amter, kommuner og relevante politikere.
- Opbygge kontakt til landets fødeafdelinger, med det mål, at der skabes kontakt mellem nye forældre og kontaktpersoner for nye forældre i Landsforeningens regi.
- Pjecen "Et anderledes barn" til nybagte forældre skal, om muligt, oversættes til andre sprog.
- Produktion af en video om at blive forældre til et barn med Downs syndrom på flere sprog.
- Hjemmesiden er et vigtigt medie i forhold til synlighed.

Forslag til fremtidige landsmøder:

- Et Landsmøde for hele familien, så det også bliver et socialt arrangement.
- Fagfolk med viden om den seneste forskning inden for et eller flere relevante felter.
- Paneldiskussion med ansvarlige politikere inden for flere sektorer.

Forslag til temaer/kurser:

- Uddannelse og undervisning til vores børn (fra folkeskole over ungdomsuddannelser til uddannelse/job (med oplæg fra fagfolk).
- Livstidsperspektiv for forældre til børn med Downs syndrom.

Temaer som Landsforeningen skal arbejde videre med

- Synliggøre behovet og arbejde for oprettelsen af bosteder, efterskoler, kostskole, højskoler og uddannelsesmuligheder, der imødekommer udviklingshæmmedes behov og ønsker.
- Krav om valgmulighed i forhold til boformer.
- Fokus på skånejob for udviklingshæmmede.
- Tilbud om meningsfulde aktiviteter for unge og voksne udviklingshæmmede.
- Fokus på ungdomskultur. Arbejde for at udviklingshæmmede også for lov til at være unge. I dag er de børn til de fylder 18 år, hvorefter de er voksne.
- Bedre uddannelse af hospitalspersonale i forhold til at overbringe 'beskeden' til de nybagte forældre, og i forhold til at håndtere sorg- og krisereaktioner
- Etablering af kontaktpersoner i Landsforeningens regi for enlige forældre.
- Indsats i forhold til at skabe en bedre kommunikation mellem "handicapforældre" og det offentlige system.
- Indsats i forhold til at få myndighederne til at anerkende familien som en familie med et handicappet barn og ikke som sociale klienter. Familien skal anerkendes, som de vigtigste mennesker i deres børns liv.

Fokus på kvaliteten i alle former for tilbud, specielt efter indførelsen af Grundtakstmodellen.

BILAG 1

HOVEDKONKLUSIONER FRA RAPPORTEN "DER ER IKKE NOGEN DER KOMMER OG FORTÆLLER HVAD MAN HAR KRAV PÅ – FORÆLDRE TIL BØRN MED HANDICAP MØDER DET SOCIALE SYSTEM" AF STEEN BENGTSOEN OG NINA MIDDELBOE, SOCIALFORSKNINGSINSTITUTTET (SFI) 2001.

Rapporten er udarbejdet på baggrund af en undersøgelse blandt forældre til handicappede børn. Undersøgelsen belyser forældres oplevelse af samarbejdet med det offentlige system. En af hovedkonklusionerne er, at mange forældre er relativt tilfredse med kontakten til de kommunale sagsbehandlere og til det offentlige system i øvrigt. Men 60% af forældrene formulerer kritikpunkter. Kritik der bør tages alvorligt, fastslår rapporten. At ændre de forhold, der kritiseres, nødvendiggøre ikke større økonomiske udskrivninger.

Skift til en sagsbehandler med viden inden for handicapområdet er ofte fremført som forklaring på, at forældre oplever bedring i forholdet til de kommunale myndigheder. Mange forældre mener, at den almindelige sagsbehandler, der behandler alle former for børnesager i kommunen, er tilbøjelig til at behandle forældre som sociale klienter.

For en mindre gruppe af de adspurgte i rapporten er kommunikationen mellem sagsbehandler og familie gået helt i hårknode.

Mange udsagn fra forældre beskriver det direkte samarbejdsforhold med sagsbehandlere. Forholdet kompliceres af sagsbehandlerens mange roller. Blandt de forældre, der beskriver dette direkte forhold, er der dog overvægt af positive udsagn.

Andre udsagn handler om viden, som ønskes eller gives i forhold til barnets diagnose, de sociale rettigheder og de forskellige tilbud.

Gruppen af forældre, der kommer ind på disse ønsker om viden, ytrer sig overvejende negativt om samarbejdet med det offentlige system.

Den hyppigste kritik fra forældre består i beklagelser over utilstrækkelig information og rådgivning.

Når en familie får et handicappet barn, er mange af de erfaringer, familien tidligere har gjort sig, ikke længere tilstrækkelige.

Der savnes grundlæggende erfaringer og viden om

- Hvad barnets handicap indebærer i forhold til pleje, udvikling og opdragelse.
- Hvilke muligheder, der er for hjælp til barnet og familien, set i forhold til sociale rettigheder, tilbud om hjælpemidler, tilbud om aflastning, tilbud om specialpædagogisk og behandlingsmæssig indsats.
- Hvordan man klarer sig med alle de praktiske forhold, der skal bringes i orden, herunder alt det, der må besluttes i samarbejde med den kommunale sagsbehandler.

Det traditionelle kriseperspektiv præger mange behandleres tilgang til familier med et handicappet barn, fastslår rapporten. Kriseperspektivet fordrer at man som forældre til et barn med handicap, "kommer igennem" og accepterer den nye situation. Men det at være forældre til et barn med handicap en situation, der løbende kræver omstilling og giver nye udfordringer. Mange forældre har derfor et stort behov for information og rådgivning længe efter den første omstillingstid.

Man bør fra professionel side revurdere tilgangen til familierne og tilføje et nyt perspektiv, der betragter familien som mere ressourcestærk og med et ønske om øget information i forhold til barnet med handicap.

Rapporten anbefaler at det store behov for information bør opfyldes af flere grupper, bl.a. af forældregrupper og handicaporganisationer – og ikke blot af de kommunale sagsbehandlere. En øget koordinering og formidling af den viden, der ligger hos amterne og kommunerne bør desuden opprioriteres i følge rapporten.

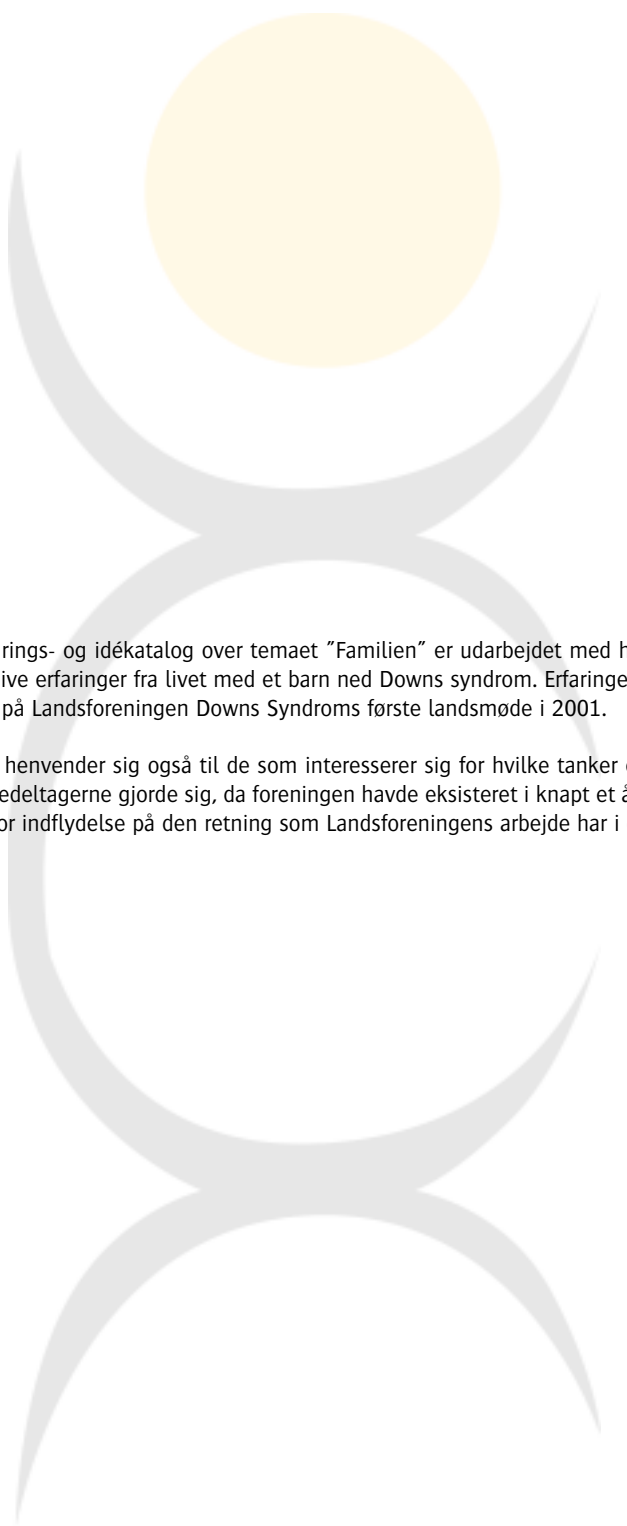
Mere læsning...

En familie med handicap er ikke en handicappet familie : evaluering af politikken over for børn med handicap

PLS Rambøll Management, Tine Andersen m. fl.

Socialministeriet 2001

Hele rapporten kan hentes på www.sm.dk



Dette erfarings- og idékatalog over temaet "Familien" er udarbejdet med henblik på at videregive erfaringer fra livet med et barn ned Downs syndrom. Erfaringer og idéer er samlet på Landsforeningen Downs Syndroms første landsmøde i 2001.

Kataloget henvender sig også til de som interesserer sig for hvilke tanker og ønsker landsmødedeltagerne gjorde sig, da foreningen havde eksisteret i knapt et år. Tanker, der har stor indflydelse på den retning som Landsforeningens arbejde har i dag.