DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

9. årgang • Nr. 3 September 2009

Læs i dette nummer om:

- Dyster status over kommunalreformen
- Positiv effekt af specialundervisningen
- Ferie på højskole
- Prænatal screening
- Karl Emils første skoledag

DOWN & UP
LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

Indhold

Formanden har ordet . . . . . side 3
Bestyrelsen. . . . . side 4
Dyster status over kommunalreformen . . . . . side 5
DH-formandens kommentar . . . . . side 7
Økonomien afgør specialundervisningen . . . . . side 8
Positiv effekt af specialundervisningen. . . . . side 10
Ferie på højskole . . . . . side 12
Prænatal screening . . . . . side 17
Lokalforeninger . . . . . side 20
Pressemeddelelse . . . . . side 23
Første skoledag . . . . . side 27
Handicapkonventionen er trådt i kraft. . . . . side 31
Carl-Emils røde racer . . . . . side 33
En hverdagshistorie . . . . . side 35
LDS Kalender . . . . . side 37
Indmeldelse . . . . . side 39

Medlem af:
Landsforeningen LEV:
"Udvikling for udviklingshæmmede"

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

Redaktion:
Kirsten Sørensen
E-mail:
medieudvalg@downssyndrom.dk
Pia Damsgaard

Foreningens e-mail:
downs@downssyndrom.dk

Foreningens hjemmeside:
www.downssyndrom.dk

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

DEADLINE for indlæg til

DOWN & UP nr. 4/2009: **6. november 2009**

Forsidefoto: Tobias

Foto: Tobias' forældre

Annoncer, sats og tryk:

Rosengrenen ApS, Hovedgaden 8, Boks 54, 8670 Låsby
Tlf. 86 95 15 66 · Mail: info@rosengrenen.dk
– hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

Formanden har ordet

Af Brita Mannick Laursen

At se...

"At se en verden gennem øjne, som ikke dømmer,
at elske med et hjerte som ikke diskriminerer,
at se på mennesker, for det de er og at acceptere dem for netop det.
- Det er sådan børn og voksne med Downs syndrom ser verden.
De elsker.
De føler.
Uanfægtet.
De er rollemodeller og den inspiration, vi alle har brug for".
(Fra Downs Syndrome Awareness Center, USA)

At se en verden gennem øjne, hvor gode venner er at finde/gense, håber jeg, bliver tilfældet, når godt 73 familier i september mødes til aktivitetsweekend i Fredericia. Det er lykkedes at finde plads til alle, som ønskede at deltage, og det er med stor stolthed, jeg her kan nævne, at vi bliver ca. 270 personer til at lege-danse-grine-spise-drikke-løbe-svømme-hoppe-snakke... til at få gode oplevelser.

Aldrig før har så mange været tilmeldt en aktivitetsweekend og vores værter på Fredericia Vandrerhjem vil gøre, hvad der står i deres magt for, at det bliver en fantastisk weekend - som vi har oplevet før. Allerede nu kan vi vist godt løfte sløret for, at det vil være en god ide at forberede ungerne lidt på noget med pirater og sørøvere - og at der vil være mange af slagsen den weekend. Vi håber fra bestyrelsen, at de deltagende vil være med til at gøre weekenden ligeså festlig, som det har været tilfældet tidligere.

At se en tilmeldingsliste så lang og en hjemmeside så hurtig i sammenbrud taler vist sit tydelige sprog. Det er rigtig dejligt at se, at så mange ønsker at dele oplevelser.

Men at se en verden gennem øjne, hvor politikere træffer beslutninger, der til tider gør livet en anelse mere besværligt, kan være svært at tale med vores kære med Downs om. Derfor vil vi følge det kommunale valgår nøje, vi vil forsøge at være vagthunde, hvis vilkår ændres, vi vil forsøge at påvirke og deltage i dialoger, alt det vi magter, sådan at vore kære ikke igen skal rammes af besparelser. Vi vil forsøge at være på forkant, når sparekniven svinges.

FN konventionen trådte i kraft i Danmark den 23. august. Nu skal regeringen blot gennemføre den, som det kan læses på side 31. FN konventionen skal sikre handicappedes rettigheder indenfor områder som arbejde, uddannelse og socialt liv. En vigtig konvention, der vil sikre, at mennesker med funktionsnedsættelse - såsom Downs - har ret til ikke at blive diskrimineret.

At se en verden gennem øjne, hvor Downs ikke hindrer unge/voksne i blandt andet at chatte world-wide på nettet er netop noget af det enkelte bestyrelsesmedlemmer hørte mere om, da de deltog i den 10. verdenskongres i Irland. Læs om deres beretninger i kommende numre af Down & Up.

Fortsættes side 4

Bestyrelsen

pr. april 2009

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

Lars Surrow, næstformand,
ansvarlig for oplevelses- og aktivitetsweekend
E-mail: downs@downssyndrom.dk

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

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

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

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

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

Niels Boye-Nielsen, suppleant
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Fortsat fra side 3

Men det at se, gør det ikke alene. Derfor vil jeg afslutte med disse linjer, som jeg fandt, da jeg en stille aften sad ved computeren. Videoen, jeg faldt over, hedder "I have a voice":

"Downs syndrom forekommer i 1 ud af X antal fødsler, men jeg er ikke et tal. Jeg er nogens barn. Jeg er nogens søster/bror. Jeg er nogens barnebarn. Jeg er nogens nabo. Jeg er nogens bedste ven . Jeg er et menneske som du." (Downs Syndrome Awareness Center, USA)

Så enkelt kan det vist siges.

Vi ses til aktivitetsweekend.

Kilde: DH Nyhedsbrev

Dyster status over kommunalreformen

KOMMUNALREFORMEN: Kommuner og regionale udviklingsråd har gjort status med kommunernes forvaltning af de tidligere amtslige opgaver på handicapområdet. Det går fint, konkluderer de to ansvarlige ministre. Men det passer ikke. Det er kikkerten for det blinde øje.

Af Kirsten Plambech
socialpolitisk konsulent

DH har gennemlæst 24 repræsentative kommunale redegørelser, to af regionernes redegørelser og de fem redegørelser fra De Regionale Udviklingsråd. Vi har sammenholdt dette materiale med gennemgangen af de fem rammeaftaler (mellem kommuner og regioner).

Undervisningsministeren og socialministeren har også modtaget udviklingsrådenes redegørelser. De har afgivet en samlet redegørelse og vurdering til Folketinget. Men selvom datagrundlaget sejler og ingen for alvor kan overskue udviklingen, så var ministrenes vurderinger også denne gang positive. Her går det godt. Men virkeligheden ser anderledes dyster ud.

Specialiserede tilbud forsvinder

"Udviklingen af området er hæmmet af et manglende incitament med hensyn til at bygge nyt på det mest specialiserede område, hvor det kræver borgere fra mange kommuner at udfylde pladserne. Dette manglende incitament har i sig selv en indbygget risiko for, at der på lidt længere sigt kan opstå en mangelsituation med hensyn til pladser til de små målgrupper på de højt specialiserede tilbud".

Citatet stammer fra en analyse foretaget af Det Kommunale og Regionale Evalueringsinstitut (KREVI). Udfordringen er til at tage og føle på. Såfremt der ikke sker en udvikling på dette område, frygter både kommunale og regionale repræsentanter, at der på længere sigt ikke vil være højt specialiserede tilbud. Det er alvorligt.

I de forskellige redegørelser ser man en erkendelse af, at nogle tilbud er så specialiserede, at det kræver et vist befolkningsunderlag at kunne opretholde og udvikle den viden, der bærer tilbuddene. Men samtidig ses en klar tendens til, at kommunerne i højere grad ønsker at visitere til egne tilbud.

Der er f.eks. sket en mærkbar udtynding af højt specialiserede tilbud på tale- og høreområdet - uden det fremgår, hvad kommunerne har sat i stedet for. Det gælder også på hjerneskadeområdet. Dalende kommunal efterspørgsel betyder lukning af flere af de tidligere hjerneskaderådgivninger. Men det er umådelig svært at opspore, hvad der bliver sat i stedet. Samme historie ses i forhold til vidtgående specialundervisning.

Ventelister og ventetider

Redegørelserne dokumenterer helt uacceptable ventetider til visse tilbud for mennesker med handicap. Det gælder ikke mindst specialundervisning og botilbud.

Bizart er det, at der på den ene side kan være lange ventelister til et tilbud - samtidig med at der er ledige pladser i det samme tilbud. Det gælder for eksempel beskyttede værksteder og botilbud til psykisk syge. Forklaringen er

Fortsættes side 6

ifølge et af udviklingsrådene, at kommunerne budgetterer med, at et bestemt antal brugere skal komme fra nabokommunerne - og betale ved kasse 1. Hvis der mangler brugere udefra, vil man hellere holde en plads åben frem for at tilbyde den til egne borgere!

Alt for mange kommuner har katastrofalt lange ventetider på vidtgående specialundervisning. I Nordjylland drejer det sig om godt halvdelen af kommunerne, der i 2008 har registreret ventetid på mellem 12 og 35 uger. I nogle kommuner er der tale om, at børnene næsten taber et helt års undervisning. Kommunerne overholder ganske enkelt ikke deres undervisningspligt! Børnene og familierne er taberne.

Også på området botilbud er tendensen klar. Alt for lange ventetider, både til de midlertidige og de langvarige botilbud. Med det forbehold, der skyldes det noget grumsede datagrundlag (usikkerhed om metoderne til at opgøre ventelister, hvis man overhovedet angiver dem), så viser en sammenlægning af tallene, at ventelistesituationen er katastrofal. Sammenlagt venter 1.258 borgere på et botilbud, mens 512 venter på et andet botilbud end deres nuværende. Det er dybt kritisabelt. Samtidig savnes overvejelser om, hvordan udviklingen samlet set kan imødegås.

Hjerneskade og ungdomsuddannelse

Ministrene har udpeget to områder som "særlige temaer", som kommuner og udviklingsråd skulle fokusere på: Tilbud til mennesker med en erhvervet hjerneskade og den særlige ungdomsuddannelse. Det fik vi ikke meget ud af.

Mange kommuner har slet ikke besvaret spørgsmålene om erhvervet hjerneskade. Flere steder går det igen, at langt størstedelen af kommunerne hverken har ændret eller etableret nye tilbud, og at der heller ikke er sket væsentlige ændringer i visitationspraksis. Det er mærkværdigt set i lyset af, at flere hjerneskaderådgivninger enten er lukket i perioden eller har neddroslet aktiviteterne væsentligt på grund af faldende kommunal efterspørgsel.

Heller ikke den særlige ungdomsuddannelse er særligt indgående beskrevet i de kommunale redegørelser. Der knyttes positive bemærkninger til udviklingen, men der efterlades ikke et samlet overblik over indholdet i de forskellige tilbud. Området bærer præg af at være under opbygning.

Redegørelserne stiller spørgsmålstegn ved, om uddannelsen tilrettelægges tilstrækkeligt individuelt - og om der er den fornødne faglige kompetence til stede i kommunerne til at løse visitationsopgaverne. Og så er der problemer med den unges forsørgelsesgrundlag; store uligheder og et ofte meget lavt forsørgelsesniveau.

For DH er det væsentligt, at der bliver etableret individuelle uddannelsesforløb. For eksempel er det helt uacceptabelt, når Bornholms kommune bruger kommunens beliggenhed som begrundelse for ikke at give tilbud om ungdomsuddannelse. Loven kan ikke gradbøjes ud fra beliggenhed.

Mangler overblik

Udviklingsrådet i Midtjylland gør opmærksom på, at borgerens mulighed for at udnytte retten til frit at bosætte sig i hele landet - uanset funktionsevne og behov for tilbud - vil kunne styrkes, hvis borgerne har mulighed for at finde oplysninger om tilbud på tværs af regionsgrænser. Derfor opfordrer udviklingsrådet Indenrigs- og Socialministeriet til sammen med KL og Danske Regioner at få udarbejdet opgørelser af den samlede kapacitet i de enkelte regioner. Samtidig opfordrer udviklingsrådet til, at der bliver udarbejdet ensartede retningslinjer for et ventelistesystem på landsplan og ensartede retningslinjer for kapacitetsopgørelse i kommunerne.

DH kan ikke være mere enig i dette forslag. Der mangler i den grad et samlet overblik over udbud og efterspørgsel efter tilbud. Læs DH-formandens kommentar på side 7.

Læs mere om udviklingsrådenes redegørelser i notatet "DH's bemærkninger til udviklingsrådenes redegørelser", der findes på www.handicap.dk/rur-08

DH-formandens kommentar

Kommunale redegørelser uden overblik

Af stig Langvad

Inden kommunalreformen lovede regeringen os, at de ville skabe et system, der gjorde det muligt at se, hvilke tilbud borgere med handicap havde før kommunalreformen - og hvilke de fik efter reformen. Vi skulle år for år kunne følge, hvordan behovet for hjælp var i de enkelte kommuner - og hvordan det blev løst.

Det har vi ikke fået. Det viser de kommunale redegørelser og rapporterne fra De Regionale Udviklingsråd. Regeringen har ikke formået at skabe forståelse i kommuner og regioner for, at dette overblik er nødvendigt. Kommunerne håndterer de statistiske værktøjer - som ikke er nemme at bruge - og rapporterne med, hvad vi vel kan betegne som "behersket entusiasme". Eller direkte modstand.

Derfor er der i dag ingen, der aner, hvor stort behovet reelt er for f.eks. botilbud for mennesker med handicap. Jo, vi kan godt se nogle uhyggeligt store ventelister; men vi ser kun toppen af isbjerget. For kommunerne opgør ventelister efter forskellige metoder - eller de ignorerer spørgsmålene i deres rapporteringer.

Undervisningsministeren har bedt kommuner og regionale udviklingsråd om i år at kigge på den nye ungdomsuddannelse som et særligt tema. Men temaet er ikke særligt indgående beskrevet i de kommunale redegørelser. Socialministeren udpegede "tilbud til personer med erhvervede hjerneskader" som særligt tema, på hendes område. Her undlod flere kommuner at svare overhovedet! Det er i sig selv yderst problematisk, at kommunerne tillader sig at sidde en direkte ministeriel opfordring overhørig.

Hvad enten det skyldes forskellige metoder, forglemmelser, udygtighed eller obstruktion, så er det statistiske og anvendelige niveau i rapporterne under al kritik. Og alligevel rapporterer de to ministre den 28. maj til Folketinget, at de kommunale redegørelser viser, at alt - sådan "generelt set" er gået godt. Det er kikkerten for det blinde øje!

Hvad er behovet for specialiserede, kommunale ydelser? Er det faldet eller vokset? Hvordan opfyldes behovet og hvad vil det koste? Hvordan kan politikere - i regering og kommunalbestyrelser - acceptere ikke at have overblik over disse spørgsmål?

Specialundervisningens problemer er ikke kun beskrevet i udviklingsrådenes redegørelser, men også i en selvstændig, kritisk rapport fra Evalueringsinstituttet EVA, der f.eks. påviser, hvordan økonomien styrer valget af tilbud, frem for individuelle, faglige hensyn. Mens udviklingsrådenes redegørelser viser, hvordan flere kommuner har så lange ventetider, uden andet undervisningstilbud, at de simpelthen overtræder undervisningspligten.

Herom skriver undervisningsministeren i sin redegørelse til Folketinget: "Der er hverken i udviklingsrådenes redegørelser for specialundervisningen eller i de andre kilder indikationer på grundlæggende problemer på specialundervisningsområdet i 2008."

Jeg tror, vi i handicaporganisationerne har en anden definition af "grundlæggende problemer" end man har i regeringen.

Kilde: DH Nyhedsbrev

Danske Handicaporganisationer

Økonomien afgør specialundervisningen

UDDANNELSE: Det er ikke dit barns behov, der afgør, hvilken specialundervisning, der tilbydes. Det afgøres af kommunens økonomi. Det viser en undersøgelse fra Evalueringsinstituttet.

Af Signe Højsteen
uddannelsespolitisk konsulent

Her går det godt, siger kommunerne og undervisningsministeren. Men en ny rapport fra Evalueringsinstituttet viser et ganske andet billede, hvilket gav genlyd i stort set alle aviser sidst i maj.

Danmarks Evalueringsinstitut har som primær opgave at gennemføre evalueringer af forskellige uddannelser og tiltag inden for uddannelsesområdet. Her godt to år efter kommunalreformens ikrafttræden er instituttet så udkommet med en evaluering, der behandler kommunernes overtagelse af den vidtgående specialundervisning, der er reguleret via folkeskoleloven.

Evalueringen er foretaget som en spørgeskemaundersøgelse. Psykologer i seks kommuners Pædagogisk-Psykologiske Rådgivning (PPR), skoleledere og et antal forældre har fået stillet en række spørgsmål om visitation, kendskab til mulighederne, faktorer der spiller ind for, hvilket specialundervisningstilbud et barn får, klagevejledning, tilfredshed m.m.

Økonomien er afgørende

Psykologerne bliver spurgt, hvad de mener, der har betydning for, hvilket undervisningstilbud børn får. Her svarer de meget markant, at det har betydning, hvilke tilbud kommunen selv har (97 procent), og at økonomien er afgørende (92 procent).

Ifølge de gældende regler er det barnets behov, der skal bestemme, hvilket tilbud barnet får; men undersøgelsen efterlader ingen tvivl om, at økonomien er meget betydende for, hvordan kommunerne løser opgaven.

Fra de kommunale redegørelser ved vi, at nogle mindre kommuner ikke selv har passende tilbud til alle, men må købe i andre kommuner. Men de andre kommuner har ikke nogen forpligtelse til at have flere pladser, end de selv skal bruge. Derfor opstår der en situation, hvor der ikke er pladser til alle børn. Børnene får almindeligvis et erstatningstilbud i ventetiden; men det er ikke et tilbud, der til fulde tager højde for barnets behov.

Lang sagsbehandling

Tre fjerdedele af forældrene mener, at sagsbehandlingen - indstilling, udredning og diag-

nosticering - tog for lang tid. I undersøgelsens interviews fortæller forældrene, at ventetiden har påvirket børnene og dem selv negativt. Generelt tager visitationen meget lang tid, og forældrene er kede af forløbet. De oplever det uoverskueligt, og de ved ikke, hvem i kommunen, der har ansvar for processen.

Psykologerne har en oplevelse af, at forældrene ikke synes, der er tid nok til at tale barnets og familiens situation ordentligt igennem.

Psykologerne vurderer, at 47 procent af eleverne i nogen grad får den undervisning, de har behov for. Mens de vurderer, at hele 37 procent i ringe grad, meget ringe grad eller slet ikke får den undervisning, de har behov for.

Dermed viser forældrene sig at være mere positive over for den undervisning, børnene rent faktisk får, når de først er kommet igennem visitationen. Der er nemlig 77 procent af forældrene tilfredse eller overvejende tilfredse, mens 23 procent er overvejende utilfredse eller utilfredse.

Men forældrenes tilfredshed skal nok ses i sammenhæng med, at de venter ganske længe, fra det er konstateret, at barnet har behov for specialundervisning, til barnet rent faktisk får et tilbud. Forældrene har altså ofte oplevet, at barnet har været i et undervisningstilbud, hvor det mistrivedes. På den baggrund kan det være en ganske stor lettelse, at barnet endelig får et tilbud i specialundervisningen. Også selv om der kunne være andre og mere passende tilbud til barnet.

Mange klager

Evalueringsinstituttets rapport peger på det faktum, at mange forældre tvinges til at presse på for at få en diagnose til deres barn. Det er nemlig væsentligt lettere at få sit barn visiteret til specialundervisning, hvis barnet rent faktisk har fået en diagnose. Undersøgelsen viser også, at der er kommuner, der forlanger en diagnose for overhovedet at give specialundervisning.

Evalueringsinstituttet konstaterer, at der har været en stor stigning i antallet af klagesager. Samtidig bemærker de, at antallet af klageberettigede er steget. Men det er mere end tvivlsomt, om stigningen i antallet af klagesager også skyldes det større antal klageberettigede. DH-medlemmerne af Klagenævnet for Vidtgående Specialundervisning vurderer, at langt hovedparten af klagerne kommer fra den kreds, der allerede inden kommunalreformen havde klageadgang.

Stigningen er paradoksal, for det står ikke godt til med klagevejledningen i kommunerne - ikke alle har en fast procedure for, hvordan de informerer om klageadgangen. En af de interviewede psykologer siger: "Vi var gode til det med klagevejledningen (i den tidligere kommune). Men vi er endnu ikke nået til det her." Vi taler om en vejledningsforpligtelse, der fremgår af lovgivningen! Nået til?

Man må spørge, hvor mange flere, der mon ville klage, hvis de fik korrekt klagevejledning.

Inddrages børnene?

Hverken Handicapkonvention eller Børnekonvention inddrages i undersøgelsen. Den ret, børn og unge har gennem Børnekonventionens artikel 12 til at blive inddraget og hørt i spørgsmål, der vedrører dem selv, berøres således ikke.

DH kunne godt ønske en mere systematisk undersøgelse af, hvordan skolerne/kommunerne inddrager børn og unge med handicap, når der skal vælges tilbud - og gerne en kortlægning af hvilke faktorer, der modvirker inddragelsen.

Lærere og kommunalpolitikere er heller ikke med i undersøgelsen. Som henholdsvis det personale, der er i mest direkte kontakt med børnene, og som beslutningstagere med det direkte ansvar for grundskolen er de ellers interessante og relevante parter at inddrage.

Vi har behov for løbende at følge med i, hvordan det går med kommunernes varetagelse af specialundervisningsopgaven. Derfor opfordrer vi til, at Evalueringsinstituttets undersøgelse bliver gentaget om to og om fire år.

Kilde: Lighedstegn nr. 3, 2009

Positiv effekt af special-undervisningen

Ny undersøgelse fra Danmarks Pædagogiske Universitet (DPU) dokumenterer effekten af specialundervisningen. Undersøgelsen er den første af sin slags i nyere tid i Danmark.

Af Kira Hallberg

DPU har netop offentliggjort rapporten "Effekter af Specialundervisningen", som indeholder to delrapporter, der undersøger effekten af specialundervisningen i folkeskolen.

Den ene rapport vedrører indsatsen over for elever med sværere funktionsnedsættelser, som modtager forskellige former for specialundervisning.

Den anden rapport vedrører indsatsen over for elever med relativt lettere funktionsnedsættelser, som modtager specialundervisning som et supplement til den almindelige undervisning. Undersøgelserne er ledet af henholdsvis lektor på DPU Susan Tetler og centerleder på DPU Niels Egelund.

Den første undersøgelse

Den første rapport undersøger specialundervisningen til elever med sværere funktionsnedsættelser ud fra tre perspektiver: forældrenes, elevernes og lærernes.

Forældrene oplever, at der fra skolens side er en begyndende anerkendelse af forældrenes viden om deres børn, men at denne viden ikke inddrages bevidst i skolens planlægning og evaluering af undervisningen. I forhold til skole-hjem samarbejdet ønsker forældrene flere uformelle sammenkomster. Forældrene er meget engagerede i deres børn og oplever alt i alt, at deres børn udvikler sig i den rigtige retning. Når forældrene i undersøgelsen udtrykker kritik, er det oftest vendt mod skolen som system og ikke mod lærerne som personer.

Langt de fleste elever giver udtryk for, at de kan lide at gå i skole, og synes, at de lærer meget. Når eleverne udtrykker kritik, går den først og fremmest på de fysiske rammer og på manglende arbejdsro. De udfordringer, der tegner sig, ligger for eksempel i matematik, som mange elever oplever som værende svært, og i at sikre, at lektier og hjemmearbejde bliver afpasset til elevernes forudsætninger, da mange elever oplever at være på ''overarbejde'' i skolen.

Lærerne i undersøgelsen giver udtryk for engagement, men oplever også at "famle i blinde" i forhold til at håndtere eleverne. Undersøgelsen peger på, at der er behov for et uddannelsesmæssigt løft af det specialpædagogiske praksisfelt, enten i form af konsulentbistand

eller efter- og videreuddannelse. Lærerne efterspørger for eksempel mere specialistviden om de forskellige diagnoser.

Ordinær skole eller specialskole

Undersøgelsen ser desuden på, hvilken betydning det har, om eleverne går i den ordinære skole eller på specialskole. Konklusionen er, at god praksis ikke afhænger af skoleplacering. Derimod peger undersøgelsen på, at det ofte isolerede skoleliv, som eleverne i specialklasser fører, vækker grund til bekymring.

Elevernes positive selvopfattelse

Generelt er forskerne bag rapporten overrasket over, at eleverne har en meget positiv selvopfattelse, hvilket står i modsætning til internationale undersøgelsers resulteter. Resultatet forklares med, at eleverne går i 1.-5. klasse og altså er i begyndelsen af deres skoleliv. Desuden forklares det med, at der kan være særlige specialpædagogiske forhold, som gør sig gældende i danske skoler frem for i andre lande.

Den anden undersøgelse

Den anden undersøgelse viser, at det langt overvejende har en positiv effekt at iværksætte særlige indsatser, som supplerer den almindelige undervisning, over for elever med særlige behov. Det er indsatsen over for elever med specifikke indlæringsvanskeligheder, som giver den største positive effekt.

Undersøgelsen viser ydermere, at elever med særlige behov er en gruppe, som socialt set fungerer relativt dårligt. Der er en klar sammenhæng mellem en positiv effekt og gode personlige og sociale kompetencer. Undersøgelsen peger derfor på, at der bør gøres en særlig indsats for at udvikle elevers sociale og personlige kompetencer.

Det er også vigtigt at have velkvalificerede lærere med særlige specialpædagogiske kompetencer, og at lærerne har mulighed for kvalificeret supervision. Desuden er det vigtigt, at lærerne løbende evaluerer deres indsats, og det er godt at inddrage både forældre og elever i evalueringen.

Det har samtidig en positiv effekt, hvis der er etableret et godt teamsamarbejde omkring klassen, og hvis der er en klar klasseledelse. Desuden er det vigtigt, at man på skolen generelt har høje forventninger til eleverne, at indsatserne er styret af elevbehov og er baseret på et godt forældresamarbejde.

Alt i alt peger undersøgelsen på, at det er vigtigt at sætte ind over for elever med særlige behov ved iværksættelse af en kvalificeret og fleksibel ekstra indsats.

Rapporterne kan købes på DPU's hjemmeside www.dpu.dk
Rapporten kan også downloades via folketingets hjemmeside: www.folketinget.dk

Ferie på højskole

Af Kirsten Sørensen

Denne sommer skulle der ske noget andet og Rikke og jeg havde besluttet os for at tage en uge på Højskole. Efter at have søgt på nettet efter aktuelle højskoler, fandt jeg frem til Ungdomshøjskolen ved Ribe, UHR. UHR havde en uge for teenagere og deres forældre på programmet – og selve ugeskemaet så rigtig spændende ud. Jeg kontaktede skolen for at fortælle om, hvem vi var, og om det var muligt for os at deltage. Der blev sagt ok, og vi kunne begynde at glæde os.

Vi kunne tilmelde os forskellige valgfag: friluftsliv (kajak, orienteringsløb og træklatring), idræt, korsang og landart. Vi valgte det sidste – og det viste sig at være et rigtig godt valg.

Søndag den 19. juli drog vi af sted til Ribe. Efter godt en times køretur var vi fremme ved højskolen, der ligger i Vester Vedsted – tæt ved Vadehavet. Vi blev budt velkommen og fik udleveret nøgler til vores værelse. Derefter gik vi over for at hilse på de øvrige gæster og personale. Vi var 52 forventningsfulde gæster.

Efter aftensmaden blev vi delt op i mindre grupper. Rikke ville gerne i samme gruppe som mig, og det fik hun lov til. Derefter skulle vi løse forskellige opgaver – formålet var dels at ryste os sammen og dels, at vi skulle lære skolens område at kende.

Mandag var første dag med valgfag. På vores hold var der syv – tre teenagere og fire voksne. Lasse og Maria skulle undervise os. En rigtig god gruppestørrelse for Rikke. Vi fik forklaret, hvad landart er – kunst i og med naturen – og Rikke var helt opslugt af det. Flere gange sagde hun – 'det vil jeg lave'. Det var fedt at opleve.

Bagefter gik vi ud i en nærliggende skov for at se på, hvilke materialer, man kunne arbejde med. Det gik hun også op i med liv og

sjæl – Lasse havde virkelig formået at give en introduktion til emnet, som fangede Rikkes interesse. Her den første dag nåede vi blot introduktionen, men vi glædede os alle til at komme til at arbejde med det, men vi måtte vente til tirsdag eftermiddag. Vi skulle nemlig en tur i Vadehavscenteret mandag eftermiddag. Her fik vi en fantastisk introduktion til Vadehavsområdet af en naturvejleder, som senere på ugen skulle med os på sælsafari.

Tirsdag formiddag stod der leg sport og spil på programmet. Det foregik i gymnastiksalen – og der var lidt for vildt. Men det var meget underholdende at se på.

Om eftermiddagen skulle vi i gang med at lave kunstværker ude i naturen. Vi startede med at samle de materialer, vi ville bruge og så var det bare om at komme i gang. Rikke og jeg ville lave vores små projekter i vand – der var en bæk, som vi havde udset os. Rikke arbejdede meget koncentreret med sin ide og fik taget en masse billeder af det endelige resultat – fotografering af værkerne er vigtigt, da de jo meget hurtigt går til grunde. Øj hvor vi hyggede os.

Onsdag formiddag så vi billeder af de kunstværker, vi hver især havde lavet. Der var mange flotte værker. Om eftermiddagen skulle vi til Ribe. Der var en guidet tur rundt i byen og i Domkirken, hvor vi også var oppe i tårnet – det skulle vi måske have undladt, for Rikke brød sig ikke om, når der kom modgående på de smalle trapper – og ned ville hun ikke medmindre hun kunne blive båret af en ung flot fyr... Heldigvis kom Randi – en af de unge piger fra Højskolen – hen og spurgte om hun skulle tage et billede af os. Det fik heldigvis Rikke på andre tanker og til sidst lykkedes det os at komme ned fra Borgertårnet. Det gav lidt sved på panden.

Torsdag skulle vi på sælsafari. Det havde vi begge glædet os til. Vi skulle køre til Mandø med traktorbussen og derefter skulle vi gå små tre kilometer ud over vaden for at komme tæt på sælerne. Hvad vi ikke vidste var, at naturvejlederne anbefalede os at gå derud på bare fødder.... I papirerne stod der, at vi skulle tage et par gamle sko med, der kunne tåle at blive våde – og det havde vi gjort. Rikke kan slet ikke gå så langt på bare fødder, så der blev lidt krise.

Årsagen til, at vi blev anbefalet at smide sko og strømper var, at vi skulle passere nogle ret dybe prieler – vandrender – for at komme ud til sælerne. Rikke beholdt sine sko på – og jeg bar hende der, hvor der var vand. Det kostede lidt diskussioner undervejs – men vi kom derud og vi fik set sælerne både gennem de medbragte kikkerter og gennem en teleskopkikkert, som naturvejlederen havde med.

Mens vi stod derude, begyndte vandet at stige, og vi skulle til at bevæge os indad igen. Men nu ville Rikke ikke gå mere... Hendes ben rystede, sagde hun.. (jeg havde ikke lige tænkt på, at en tur i domkirketårnet kunne have sin effekt dagen derpå, men jeg tror faktisk, det var årsagen til de rystende ben). Nu blev der for

Fortsættes side 15

alvor krise. Jeg forsøgte at forklare Rikke, at vi blev nødt til at gå ind mod land, ellers ville vi blive fanget af vandet. Lige så stille begyndte hun at gå – men der skulle holdes mange pauser. Da vi kom til den dybeste af prielerne, var der betydelig mere vand i den, end da vi var gået ud – og jeg blev ret våd – men pyt vi kom ind på land og nu var der tid til den medbragte frokost, inden Mandøbussen igen kom og hentede os. Selv om det var en lidt besværlig dag, synes Rikke det var en god oplevelse.

Om aftenen kom rapperen Per Vers og underholdt os – det var rigtig godt, og Rikke nød det.

Fredag skulle vi igen arbejde med landart. Nu gjaldt det om at få lavet noget, da det var sidste mulighed. I dag tog vi ned på stranden. Det gav nogle andre muligheder end at arbejde i og ved skoven – eller i bækken. Igen arbejdede Rikke meget koncentreret med sit projekt og hun fik taget mange gode billeder. Efter frokost gennemgik vi hinandens billeder.

Nu var højskoleugen ved at nærme sig sin slutning og vi skulle have gjort klar til festaften. Rikke og jeg hjalp med at dække borde – foldede bl.a. servietter.

Efter festmiddagen blev der gjort klar til dans og hygge. Nu ville Rikke ikke længere sidde ved siden af mig – de foregående aftener havde vi ellers hygget os med at spille backgammon. Hun satte sig tæt ved dansegulvet, så hun kunne holde øje med, hvad der foregik. Flere var henne at spørge hende, om hun ikke ville være med til de spil, de var i gang med, men det ville hun ikke. Måske hun ventede på at blive budt op (Rikke elsker at danse). Efterhånden var det blevet sent, og jeg mente, vi skulle i seng – men den unge frøken ville ikke med. Gå du bare mor – jeg skal nok selv finde over på værelset. Det mente jeg ikke var en god ide, så det var en grædende pige, der efter nogen snak fulgte med i seng.

Næste dag var der tid til afrejse. En begivenhedsrig uge var slut. Mange gode minder har vi med os hjem, og når man spørger Rikke om, hvad det bedste ved ferien var, svarer hun med smil på læben og latter i stemmen: landart.

Kilde: Sund & Hed nr. 8, årgang 11, den 5. juni 2009

Prænatal screening – sundhedsfremme eller selektion

Er det virkelig så stort et problem, at der hvert år fødes mellem 50 og 70 børn med Downs syndrom, at man ønsker, at alle graviditeter skal sættes under lup? Det spørgsmål stiller to studerende på folkesundhedsvidenskab i denne kronik.

Af Nadja Frederiksen
Stud. Cand. Scient. San. Publ.
og Karina Linnrose
Stud. Cand. Scient. San. Publ.

I Danmark er alle gravide siden 2004 blevet tilbudt risikovurdering og eventuelt efterfølgende fosterdiagnostik for at kunne detektere kromosomfejl hos barnet.

Det er imidlertid svært at gennemskue, hvorfor alle danske gravide kvinder, uanset alder og familieanamnese, tilbydes denne risikovurdering. Den risikovurdering, som alle gravide har mulighed for at få foretaget, består af en nakkefoldsscanning af fosteret samt en blodprøve fra den gravide.

Risikovurderingen har til formål blandt andet at detektere fostre med den hyppigste kromosomafvigelse, trisomi 21 (Downs syndrom).

Der fødes hvert år mellem 50 og 70 børn med Downs syndrom i Danmark, hvilket udgør 25 procent af alle børn, som fødes med en mental retardering. En risikovurdering for trisomi 21, der er højere end 1:250, giver tilbud om yderligere fosterdiagnostik - nemlig fostervandsprøve og moderkagebiopsi.

Benyttes de prænatale tilbud estimerer Sundhedsstyrelsen (1), at der opnås en detektionsrate af trisomi 21 på 85 procent.

Tal fra Dansk Cytogenetisk Centralregister viser, at alle fostre identificeret med trisomi 21 fra 2003-2005 blev fjernet ved induceret abort, undtagen et barn som døde ved fødslen. Arbejdsgruppen, der lavede retningslinjerne, forventede i 2004, at op mod 90 procent af de gravide ville sige ja til tilbuddet. Endvidere ville 55 procent af dem med en risikovurdering større end 1:250 takke ja til videre fosterdiagnostisk.

Valg eller frivillig tvang

Sundhedsstyrelsen skriver i »Retningslinjerne for Risikovurdering og Fosterdiagnostik« fra 2004, at tilbuddet om prænatale undersøgelser ikke har til formål at fjerne et sygt barn. Derimod skal informationen i forbindelse med graviditet og en eventuel risikovurdering give den gravide mulighed for at tage en beslutning om deres ufødte barns fremtid. Sundhedsstyrelsen ønsker, at man med tilbuddet skal bevæge sig væk fra et egentligt forebyggelsesparadigme og hen imod et selvbestemmelsesparadigme.

Sundhedsstyrelsen skriver endvidere, at der ikke er tale om en egentlig screening, men et informeret valg, og at tilbuddet om informationen ikke er det samme som en opfordring til at få foretaget risikovurderingen og eventuel fosterdiagnostik. Selvbestemmelsesparadigmet går altså ud på, at de kommende forældre skal informeres, så de er i stand til at træffe det rigtige valg i forhold til deres ufødte barn.

Vi stiller spørgsmålstegn ved, om det reelt set er et tilbud om information, når det forventes, at op mod 90 procent af de gravide tager imod tilbuddet om en risikovurdering, og 55

Fortsættes side 19

procent af dem med en risikovurdering større end 1:250 takker ja til videre fosterdiagnostik. Endvidere at næsten alle fostre detekteret med trisomi 21 blev fjernet ved induceret abort.

Er det i virkeligheden frivillig tvang - og har de gravide svært ved at sige nej - fordi det ikke er et tilbud om information, men et direkte tilbud om risikovurdering, hvor der implicit ligger en forventning om, at man tager imod tilbuddet og i sidste ende får en abort, såfremt det viser sig, at man venter sig et barn med Downs syndrom?

Dårlig information

Vi har kunnet konstatere i ældre litteratur (2), at der blandt læger er meget lidt prestige i at informere patienter frem for at foretage egentlige undersøgelser.

Er det derfor forsvarligt at tillade at få fjernet levedygtige fostre, hvis beslutningen er taget på et grundlag, der er præget af manglende information, fordi læger ikke informerer om, hvad risikovurdering går ud på, men blot tilbyder de gravide at få en sådan lavet?

På baggrund af risikovurderingens resultat, hvor nogle må antages at være falsk positive, kan det ikke afvises, at den gravide vælger en induceret abort uden at få foretaget yderligere fosterdiagnostik.

Ydermere må man spørge sig selv, om de gravide ved, hvad de går ind til, når de siger ja til risikovurderingen. Hvis de er dårligt informeret om selve tilbuddet, har de så overvejet, hvad de vil stille op i det tilfælde, at de får en negativ risikovurdering? Man kan kun forestille sig, hvilket chok det må være at få at vide, at det barn, man venter sig, er sygt eller handicappet, hvis ikke man er ordentligt forberedt på, at det kan være tilfældet.

Unødig angst

Det er ikke kun os, der har øje på manglerne og stiller spørgsmålstegn ved Sundhedsstyrelsens tilbud om risikovurdering.

I et høringssvar fra Det Etiske Råd fra den 30. maj 2003, gør Det Etiske Råd opmærksom på, at Sundhedsstyrelsens rapport, som ligger op til tilblivelsen af retningslinjerne, mangler grundige etiske overvejelser på flere områder. Blandt andet efterlyser Det Etiske Råd etiske refleksioner over risikoen for generel sygeliggørelse af graviditeten og for, at der skabes unødig angst for fostermisdannelser samt det egentlig formål med det prænatale tilbud.

Fortsættes side 22

Nyt fra lokalforeningerne

KØBENHAVN

Downs Foreningen Hovedstaden

Ved generalforsamlingen den 25. april 2009 er der vedtaget en vedtægtsændring vedrørende foreningens medlemmer. Vedtægtsændringen bevirker, at forældre fra hele Sjælland nu kan indmeldes i Downs Foreningen Hovedstaden.

Oplysninger om foreningen kan findes på den nye hjemmeside www.kbh.downssyndrom.dk

Der er biograftid den 13. september 2009 i Kastrup Bio. Der kan vælges mellem "G-force" eller "Mumitroldene – Farlig midsommer".

Discofest i oktober, indbydelse udsendes senere...

Juleteater den 5. december 2009 på Ishøj Teater.

På bestyrelsens vegne
Rikke Hougaard Andersen

MIDT- OG VESTJYLLAND

"Store legedag" i Midt- og Vestjylland

Søndag d. 5. april 2009 inviterede lokalforeningen i Midt- og Vestjylland til det første familiearrangement i 2009 – nemlig "Store legedag".

Opbakningen til arrangementet var heldigvis stor, idet 14 forventningsfulde familier - godt 50 personer i alt - havde tilmeldt sig. Hammerum hallen var booket til formålet, og vi havde pga. påskeferien det hele for os selv – så der var rigelig plads til udfoldelser.

Hallen var i dagens anledning forvandlet til et sandt redskabsmekka, med airtrack, skumredskaber, trampoliner, springgrav, måtter i lange baner og meget mere. Der blev løbet, hoppet, danset, lavet saltoer, vejrmøller og mange andre krumspring, og der var helt sikkert sved på panden hos både voksne og børn.

Efter et par timer i fuldt firspring var det tid til, at den medbragte mad skulle spises, og her gik snakken livligt familierne imellem... Børnene blev hurtigt færdige og var klar til "kamp" igen, hvorimod de voksne havde brug for at restituere en anelse længere... Men vi kom i gang igen og havde endnu et par dejlige timer inden vi, efter kaffen og kagen, kunne sige TAK for en dejlig dag.

Bestyrelsen vil gerne sige tak for den store opbakning til arrangementet og et dejligt engagement på dagen...

Derudover skal der ligeledes lyde en stor TAK til SYDBANK, HERNING, som sponsorerede dagen, samt de frivillige hjælpere vi havde fået med.

På bestyrelsens vegne
Mette og Thomas Hamann

Fortsat fra side 19

Alt bliver potentielt anormalt

Landsforeningen Downs Syndrom stiller i et høringssvar fra 2003 ligeledes spørgsmålstegn ved, at det er Sundhedsstyrelsen, der laver »Retningslinjerne for Risikovurdering og Fosterdiagnostik« og implementerer dem uden om det demokratisk valgte Folketing, som repræsenterer befolkningen.

For hvor ligger ansvaret i forhold til at tage stilling til, hvilke fostre der må fjernes? Bør det ikke ligge i Folketinget, som repræsenterer befolkningen, og ikke hos Sundhedsstyrelsen, som består af fagpersoner, der har fokus på at udvikle bedre undersøgelsesmetoder og måske glemmer de etiske problemstillinger, så alle graviditeter derved bliver potentielt anormale?

Skal forklaringen findes i den teknologiske udvikling, og det at det er blevet en mulighed at foretage en risikovurdering?

Fratager det os ansvaret for, hvilke individer vi fravælger i vores samfund, og hvilke sygdomme eller syndromer samfundet ønsker detekteret og aborteret - og vil forventningen i alle tilfælde være abort?

Legal selektion

Som folkesundhedsvidenskabsstuderende arbejder vi med forebyggelse og sundhedsfremme og kan have svært ved at se de to begreber i forhold til tilbuddet om risikovurdering.

Det kan være svært at se identificeringen af fostre med trisomi 21 som værende egentlig forebyggelse eller sundhedsfremme og ikke blot en selektion af individer, som menes ikke at passe ind i samfundets normer.

Vi mener, at med et tilbud om risikovurdering og fosterdiagnostik til alle gravide sygeliggøres noget så naturligt som en graviditet. Og med legaliseringen af abortering af fostre med Downs syndrom fremmedgør vi individer med andre evner end dem, som ligger inden for det definerede normalområde.

For at der, fra vores synspunkt, skulle være tale om forebyggelse og sundhedsfremme, burde der være mulighed for enten at undgå trisomi 21 eller mulighed for at behandle det. Hvorvidt der så kan være tale om forebyggelse og sundhedsfremme i forbindelse med trisomi 21, kan diskuteres, idet fosteret allerede er til, når syndromet bliver opdaget.

Det er heller ikke muligt at behandle børn født med Downs syndrom, kun deres følgesygdomme. Derfor ser vi det nærmere som en selektion, når man legaliserer fjernelsen af disse fostre, da det ikke er muligt at opdage syndromet, inden fosteret er til eller at behandle det i ordentlig tid.

Vi ønsker, at der skal skabes en debat om de etiske problemstillinger, der opstår, når vores teknologiske viden gør os i stand til mere og mere, uden at vi overvejer konsekvenserne. Debatten vedrører alle, både fagpersoner og den enkelte borger. Er det virkelig så stort et problem, at der hvert år fødes mellem 50 og 70 børn med Downs syndrom, at man ønsker, at alle graviditeter skal sættes under lup? Hvor går grænsen...?

Kronikken er lavet på baggrund af en eksamensopgave i faget Critical Reflection on Public Health, 7. semester.

Henvisninger

1: Sundhedsstyrelsen. Retningslinjer for fosterdiagnostik - prænatal information, risikovurdering, rådgivning og diagnostik. [18.5.2009]. Adgang via: http://www.sst.dk/publ/Publ2004/Informeret_valg.pdf

2: Goldstein H. Etik og Klinik. Munksgaard; 1998.

PRESSEMEDDELELSE:

Larmende politisk tavshed i forbindelse med fosterdiagnostik

Af Grete Fält-Hansen, næstformand Landsforeningen Downs Syndrom

Gravide kvinder, der får konstateret, at deres ufødte barn har Downs syndrom, kan se frem til at blive udsat for et endnu større pres, end de gør i dag. Når/hvis den nye teknik (FCMB) bliver en realitet, vil kvinden ved hjælp af en blodprøve få diagnosen allerede inden 12. uge. Hvad skulle dog så kunne få kvinden til at forsvare at vælge, at lade barnet leve?

Tja! Det er ganske vist, i øjeblikket, et mindretal af de gravide, der vælger barnet til. Men vi er stadig nogle stykker, der mener, at også børn med Downs syndrom har ret til livet. Måske er vi flere, end tallene viser?

Landsforeningen Downs Syndrom opfordrer såvel politikere som sundhedsfagligt personale og andre til at stå frem og kæmpe for at kvinder/par ikke presses – hverken direkte eller indirekte – til at fravælge deres ufødte barn på grund af en diagnose. Heller ikke selv om den stilles tidligt i graviditeten.

Fortsættes side 25

Ingen vordende forældre ønsker sig på forhånd, at deres barn skal have kromosomfejl eller et handicap. Lad det være slået fast med det samme!

Men uanset om en diagnose bliver stillet i graviditetens 20. uge eller før graviditetens 12. uge – som det nu evt. bliver muligt med den nye type blodprøve – så står én ting ikke til at ændre: Når et lille nyt liv er undfanget, så enten HAR eller HAR det IKKE Downs syndrom! Terningen ER kastet.

Den eneste måde at forhindre at man føder et barn med Downs syndrom, er altså ved at vælge en abort!

Landsforeningen Downs Syndrom undrer sig over, at dette faktum i den grad synes at spille så lille en rolle i debatten om fosterdiagnostik. For det betyder med andre ord, at en kvinde/et par ALDRIG selv vælger at få et barn med Downs syndrom. Men vi kan vælge at lade barnet leve – uanset diagnosen.

At der nu de sidste 4-5 år er stadig færre par årligt, der får en søn eller en datter med Downs syndrom betyder IKKE, at disse børn ikke har været der. Det har de. Men de blev valgt fra!

At skulle træffe en så drastisk beslutning, er for de fleste kvinder og par en meget stor belastning. Umiddelbart kan det måske lyde nemt: Få en abort, og "problemet" er løst. Men så enkelt er det ikke. Mange kvinder knytter allerede tidligt i graviditeten bånd til deres ufødte barn, og at skulle vælge barnet fra, og gennemgå en provokeret abort af et barn, der som udgangspunkt var ønsket, er et valg, der kan få vidtrækkende følelsesmæssige konsekvenser for familien. Har kvinden (for i sidste ende er det hende, der står med valget) oven i købet følt sig presset til at vælge sit barn fra, kan det være en endnu mere traumatisk oplevelse.

Formålet med fosterdiagnostik i Danmark er ikke at forhindre fødslen af bestemte handicapgrupper. Det slog et enigt Folketing fast den 15. maj 2003. Hele idéen bag de nye retningslinjer for fosterdiagnostik hviler netop på argumentet om, at man har forladt det såkaldte forebyggelsesparadigme for i stedet helt at basere sig på et såkaldt selvbestemmelsesparadigme.

Netop begrebet selvbestemmelse har stået centralt i debatten sammen med ønsket om at minimere antallet af utilsigtede aborter i forbindelse med de invasive fosterundersøgelser. Sundhedsstyrelsen slår således også selv fast i deres rapport fra marts 2003, at succeskriteriet for risikovurderingerne ikke vil være et lavere antal fødte børn med Downs syndrom, men et lavere antal utilsigtede aborter i forbindelse med moderkagebiopsi og fostervandsundersøgelser.

Set i det lys har det mildt sagt undret Landsforeningen Downs Syndrom, at det netop er det rekordlave antal børn født med Downs syndrom, der de sidste par år har fået såvel overlæge Ann Tabor fra Rigshospitalet som Leder af Cytogenetisk center, Jan Hansen, til at glæde sig, og udråbe de nye retningslinjer som en succes! På samme måde kan det undre Landsforeningen, at denne jubel ikke kalder på kritik fra hverken politikere eller Sundhedsstyrelsens ledelse. Den er jo i direkte modstrid med de kriterier og den hensigt, der angiveligt ligger til grund for retningslinjerne. Der har været larmende stille på den front fra politisk side.

Men man håber måske at kunne tie problemet ihjel?

Første skoledag... Det vidste jeg da godt!

Om jeg begriber hvor de år er blevet af?! Det ene øjeblik sidder man og ammer en skøn lille baby – det næste øjeblik taler man med taxachaufføren om kørselsordningen til og fra skolen. Utroligt!

Af Grete Fält-Hansen
Foto: Stine Prehn

Men sandt er det nu, at Karl Emil startede i 1. klasse på Marjatta ved Tappernøje den 11. august 2009. Det vidste jeg da godt, at han skulle, men...

Karl Emils første skoledag var på mange måder en kulmination af alle de forventninger, bekymringer, formodninger m.v., jeg har rodet med; ja faktisk i 7½ år.

Lige fra det øjeblik jeg stod med Karl Emil i mine arme første gang, har min moderlige underbevidsthed rodet med tankefraktioner om, hvordan vi bedst muligt kunne støtte ham i hans udvikling. Ikke at jeg lå på barselsgangen og checkede mulige specialskoletilbud ud. Og dog... Det stod os ret hurtigt klart, at det, vi først og fremmest ønskede for Karl Emil var, at han ville blive set og mødt, som den han er; altså først og fremmest som Karl Emil.

Mit ærinde her er ikke at plædere enten for eller imod specialskoler. Tværtimod! Som med så mange andre ting, er dette valg uhyre individuelt, og hvad der derfor er rigtigt for den ene, er ikke nødvendigvis rigtig for den anden. Og som i så mange andre af livets forhold, findes der ikke 100%-løsninger her. Der vil altid være både fordele og ulemper – uanset hvad man vælger.

Allerede inden han fyldte to år, var Karl Emil indskrevet til at starte i 1. klasse på Marjatta i august 2009, og vi har aldrig været i tvivl om,

at det var det rigtige for både ham og for resten af familien. Alligevel har det været nogle år fyldt med tvivl og usikkerhed – ikke mindst fordi kommunen ikke ville give os garanti for, at Karl Emil ville blive visiteret til Marjatta. Faktisk kom vi helt hen til januar 2009, før vi fik et endeligt tilsagn.

Alene af den grund har vi været tvunget til at tænke over, hvilke andre muligheder der kunne være. Ingen af disse anså vi for reelle "muligheder" i forhold til det, vi ønsker for vores søn; nemlig – som nævnt – at han ses som det unikke individ han er, og ikke som en diagnose. Derfor har vi alle i vores netværk været hele følelsesregistret rundt – undtagen Karl Emil; for ham har "skole" hele tiden været = Marjatta, som vi har besøgt et par gange årligt siden han var to år.

Men nu stod vi der så – endelig – og på en måde følte jeg, at jeg som mor var lidt til "eksamen". Her skal jeg skynde mig at indskyde, at denne følelse udelukkende kom inde fra mig selv – absolut ingen fra skolen eller de andre forældre var ophav til den fornemmelse. Men sådan havde jeg det altså. Der er jo mange ting, som sådan nogle små pus skal kunne mestre på sådan en stor dag: De skal først og fremmest forholde sig til mange nye mennesker. De møder ind i en gruppe, der i sagens natur er normløs – de har jo ikke mødt hinanden (i den sammenhæng) før. Endelig skal de forholde sig til virkeligheden i forhold til alle de forventninger, de (og vi) har knyttet til dagen, og så videre.... Stort for en syvårig i almindelighed. For en syvårig med Downs syndrom måske i særdeleshed. Og ikke mindst stort for forældrene!

Det var således en masse forskellige tanker og følelser, der ubevidst kørte rundt i mit hoved, mens Karl Emil og hans kammerater sad i klassen sammen med Lisbeth, deres klasselærer, og vi forældre sad og hyggede os med boller og kaffe i børnenes fritidsordning, hvor de børn, der er såkaldt dagelever (Marjatta har både dag- og kostelever) hygger sig inden taxaen bringer dem hjem igen.

Og så kom de pludselig... Trampende ind ad døren; 5 stolte unger på rad, og en storsmilende klasselærer, der kunne fortælle om en stor succes på første skoledag.

Selvfølgelig. Det vidste jeg da godt!

Handicapkonventionen er trådt i kraft

Af H. Kallehauge

Søndag den 23. august er konventionens danske fødselsdag

- Den 13. december 2006 blev konventionen vedtaget af FN´s Generalforsamling.
- Den 30. marts 2007 skrev Danmark - sammen med godt 60 andre lande konventionen under.
- Den 3. maj 2008 trådte konventionen i kraft internationalt, fordi 20 lande da havde ratificeret konventionen.
- Den 28. maj 2009 vedtog Folketinget konventionen.
- Den 24. juli 2009 afleverede Danmark ratifikationsdokumentet i FN.
- Den 23. august - 30 dage senere - trådte konventionen i kraft i Danmark.

Nu gælder konventionen her i landet - nu skal regeringen gennemføre den. Der skal udfærdiges planer - landsdækkende, regionale og kommunale - som virkeliggør konventionens løfte om, at alle menneskerettigheder også gælder for mennesker med handicap.

Konventionens værdigrundlag og tværgående principper omfatter navnlig:

- Respekt for menneskers naturlige værdighed og personlige autonomi/selvbestemmelsesret.
- kke-diskrimination
- Fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundslivet.
- Respekt for forskellighed.
- Lige muligheder.
- Tilgængelighed.
- Ligestilling mellem mænd og kvinder.
- Respekt for det handicappede barns udviklingsmuligheder og for dets ret til at bevare sin identitet.

PTU (PTU er Foreningen for Polio-, Trafik- og Ulykkesofre. Red.) lykønsker alle vore medlemmer med, at en ny epoke i handicapbevægelsens historie nu også er trådt i kraft her i landet.

Vi har fået et nyt og meget værdifuldt instrument i hænde - lad os i forening bruge det og skabe lige muligheder for os alle.

Carl-Emils røde racer

Den står og skinner derude i cykelskuret. Dejlig rød. Klar til nye eventyr, hvis Carl-Emil skulle få lyst...

Af Lasse Damsgaard

Den store tre-hjulede cykel, som familien har fået bevilget af kommunen, har gjort, at alle kan komme af sted på cykel. Ud på nye opdagelser. Det være sig i det naturskønne område langs Frederik den Syvendes Kanal i Løgstør. Eller bare en aftentur på cykelstien rundt om byen.

For tre år siden var tiden kommet, hvor Carl-Emil godt og vel var vokset fra babysædet bag på mors cykel. Og så var det store spørgsmål.

Hvad gør vi nu?

Vi kontaktede sagsbehandler og ergoterapeut i kommunen for at høre, hvilke muligheder der var, hvis vi nu skulle af sted på cykeltur alle fem. Far, mor, storesøster og lillesøster. Og Carl-Emil.

Efter lidt snak frem og tilbage kom kommunen med det forslag: Lad os sammen køre til Bjørn Nielsen Rehab & Hospitalsartikler i Arden og se, hvad de har af gode idéer.

Som sagt så gjort. Vi dukkede op i showroomet sammen med kommunens ekspertise på området, og så blev der ellers kigget brochurer, prøvet cykler og diskuteret højde, gearing, pedaler, sædehøjde, afstand, siddekomfort.

Jo, jo – vi gik skam grundigt til værks og fandt til sidst i fællesskab frem til den helt rigtige kombination: Et rødt lyn på tre hjul...

Nu var der lige det med betalingen. Det er jo ikke nogen billig sag, men kommunen var hurtig. Sådan én vil vi godt bevilge jer, så I kan komme ud at cykle alle mand, lød meldingen.

Fedt, så var det jo bare at bestille og vente på leveringen.

Stor var glæden, da vidunderet ankom til Løgstør nogle uger efter. Det var bare at få spændt cykelhjelmene og komme af sted.

Siden er det blevet til mange skønne ture. Cyklen kører som smurt – det er bare et spørgsmål om at trampe i pedalerne og give den gas.

Fordelen er at Carl-Emil kan cykle med, hvis han vil. Og han kan lade være. Hans bremser er ikke koblet til, så skulle han få lyst til at "køre baglæns", så sænker han ikke farten...

Carl-Emils bremser kan naturligvis kobles til, når vi engang synes. Men indtil videre styrer far og mor også den del af cykelturen...

En hverdagshistorie

Af Grete Fält-Hansen

Rose Marie, 5 år, har så småt forstået, at hendes storebror, Karl Emil på 7, er anderledes end hende selv. Blandt andet har hendes spørgsmål taget udgangspunkt i Karl Emils specielle udtale af ordene. Jeg har forsigtigt forklaret hende, at Karl Emil har Downs syndrom, og at det betyder, at han fx ikke lærer at udtale ordene lige så hurtigt som hun, hvilket hun accepterede som den største naturlighed i verden.

Forleden kom hun så bekymret og betroede mig, at hun nok mente at Laurits – vores yngste på 3 år – havde fået 'Dårns sdrom'! Nå, svarede jeg interesseret. Hvorfor tror du det, skat?

Jo mor, for han kan ikke rigtig udtale ordene!

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

AKTIVITETSKALENDER 2009/2010

HVORNÅR	HVEM	HVAD - HVOR - TID
2009		
25.-27.09.09	LDS	Aktivitetsweekend i Fredericia
24.10.09	Bestyrelsen	Møde
08.11.09	Bladudvalg	Møde. Husk at sende materiale til bladudvalget senest den 6. november. Bladet udkommer ca. 9. december.
28.11.09	Bestyrelsen	Møde
2010		
20.-21.03.10	LDS	Landskursus

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

Hvordan bliver jeg medlem

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

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

Medlemskab kr. 150,00/år

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr.: _____ By: _____

Kommune og region: _____

E-mail: _____

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

Tilknytning til person med DS: _____
(Angiv f.eks. forældre, bedsteforældre, børnehave, bofællesskab eller lign.
– eller om du selv har Downs syndrom)

Fødselsår for personen med DS: _____

❑ Girokort ønskes tilsendt

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