



# DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



NR. 4  
NOVEMBER 2019  
19. ÅRGANG

HÅNDBOLD FOR ALLE    INTERNATIONAL OPMÆRKSOMHED  
OMKRING KONTAKTFAMILIEORDNING    HISTORIEN OM NIKOLAJ  
AKTIVITETSWEKEND    SANDSYNLIGHED HAR AFLØST RISIKO



# DOWN & UP

LANDSFORENINGEN  
DOWNS SYNDROM

## MEDLEM AF:

Landsforeningen LEV:  
"Udvikling for udviklingshæmmede"

## FUNGERENDE FORMAND:

Grete Fält-Hansen  
Nyraad Hovedgade 22A  
4760 Vordinborg  
gretefalt@downssyndrom.dk

## REDAKTION:

Katarina Fabricius Mejer  
medlemsblad@downssyndrom.dk

## FORENINGENS E-MAIL:

downssyndrom@downssyndrom.dk

## FORENINGENS HJEMMESIDE:

www.down.dk

## COPYRIGHT:

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

## FORSIDEFOTO: Nikolaj

## FOTO: Bergensavisen

## SATS OG TRYK:

Intryk ApS • Tlf. 70 21 10 00  
www.intryk.dk

# DEADLINE

for indlæg til næste nummer:  
den 3. december.

# Indhold

Formanden har ordet .....	3
Bestyrelsen .....	5
Landsforeningen Downs Syndrom.....	7
Håndbold for alle.....	9
International opmærksomhed.....	15
Historien om Nikolaj.....	16
Lokalafdelinger .....	21
Aktivitetsweekend .....	24
Sandsynlighed har afløst risiko.....	28
Brug dit kamera.....	33
Aktivitetskalender .....	35

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

## ANNONCESALG:

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

– hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

# Formanden har ordet

Så kom efteråret, og den mørke tid er dermed tilbage.



AF GRETE FÅLT-HANSEN

Hvor herligt det end er med lyse nætter, solskin og softice, så er det altså også skønt med alle efterårets goder: de fantastiske farver i naturen, duften af grannåle og muld i skoven, visne blade at hoppe i, regn og rusk og varm kakao. Jeps, jeg er fan!

Du sidder nu med et spritnyt nummer af vores herlige medlemsblad i hånden, og forhåbentlig vil du finde noget godt læsestof til en hyggestund i lænestolen. Du kan fx glæde dig til at læse om Nikolaj Kristian Carlsen, der er Røde Kors' nyeste pressemedarbejder. Han er uddannet i kommunikation og historie fra Roskilde Universitet, og nå ja... så har han for resten Downs syndrom mosaik.

Artiklen bringes med tilladelse fra Nikolaj selv samt fra Bergens-bladet, som har skrevet den, og hvor den har været bragt tidligere på året. Den handler om, hvordan det er at leve med Downs syndrom i et land som Danmark, hvor fosterdiagnostik og debatten om samme til tider kaster mørke skygger over det helt specielle livsgrundlag, der er virkeligheden for vores målgruppe. Det spændende i artiklen er selvfølgelig, at den giver et unikt indblik i, hvordan det føles helt tæt på, når man selv har diagnosen.

Debatten om og konsekvenserne af fosterdiagnostikken spiller også indirekte ind i en anden af de artikler, vi har valgt at bringe i dette nummer. Gennem de sidste 5-6 år har Landsforeningen Downs Syndrom lagt et stort arbejde i at opbygge et samarbejde med hhv. scanningsafsnit og fødeafdelinger om at støtte op om gravide og nybakte forældre, der får diagnosen Downs syndrom for deres ufødte eller nyfødte barn.

Dette samarbejde er enestående i verden, og det har skabt opmærksomhed også uden for Danmarks grænser. Som et naturligt led i samarbejdet har vi fra foreningens side i en lang årerække påpeget det uheldige i den re-

torik, der har været – og desværre stadig ses anvendt, når der informeres om fosterdiagnostik. I artiklen "Sandsynlighed har afløst risiko", som er skrevet af Kristelig Handicapforening og bragt med deres tilladelse, kan du læse mere om dette.

Apropos bevågenhed. Det er et faktum, at Danmark med sin meget høje procent af afbrudte graviditeter efter en prænatal diagnose har været genstand for meget international bevågenhed. I begyndelsen var det især vore nabolande Sverige og Norge, der havde stor opmærksomhed på den danske håndtering af fosterdiagnostik. Men i de seneste par år har også medier fra lande som England, Tyskland og USA rettet henvendelse til os for at høre, hvad der foregår.

Det er både spændende og lærerigt at drøfte disse emner med journalister og andre fagfolk fra lande, der har en anden kulturel tilgang til både fosterdiagnostik og abort end den "gængse" i Danmark. Fx blev jeg for nyligt spurgt af en tysk journalist, om hun skulle forstå det sådan, at ansvaret for, at gravide i Danmark fik en grundig information om LIVET med Downs syndrom, reelt hvilede på skuldrene af frivillige pårørende i Landsforeningen Downs Syndrom!

Den var svær at svare loyalt på. Hvad ville du selv svare? Mit spørgsmål er ikke kun retorisk – faktisk kunne vi godt tænke os at høre fra jer, hvad I har oplevet, da I selv var "gennem møllen". Både mens I ventede jer, og efter jeres barn blev født. Vi vil gerne høre om det, hvad enten det er som en anonym fortælling eller som en lille artikel til vores blad.

Som afslutning af dette forord vil jeg benytte lejligheden til – helt ubeskedent – at gøre opmærksom på mit eget lille indlæg om foreningen – på én af de næste sider. Læs det – og skynd dig at sætte X i kalenderen den 21/3 2020.

Rigtig god læselyst!

# Bestyrelsen



valgt på generalforsamlingen i marts 2019.

**Fungerende formand**

**Grete Fält-Hansen**

gretefalt@downssyndrom.dk

**Bladredaktør**

**Katarina Mejer**

medlemsblad@downssyndrom.dk

**Bestyrelsesmedlem**

**Flemming Nielsen**

flemming@downssyndrom.dk

**Kasserer**

**Kristian Stiholt**

kasserer@downssyndrom.dk

**Bestyrelsesmedlem**

**Lina Natascha Larsen**

line@downssyndrom.dk

**Bestyrelsesmedlem**

**Ann Katrine Kristensen**

annkatrine@downssyndrom.dk





# Landsforeningen Downs Syndrom

– en forening drevet på basis af frivillige forældre og pårørende

Et faktum, der måske nogle gange forsvinder lidt i vores bestræbelser på at gøre et godt stykke arbejde for vore medlemmer, er, at Landsforeningen Downs Syndrom er en foreldreforening, der alene eksisterer i kraft af det arbejde, der laves i bestyrelsen. De seneste par år har foreningens formand været betalt for 7 timer om ugen, og vi har god støtte fra vores sekretær, men derudover er der tale om en bestyrelse, der arbejder på frivillighedens basis.

Bestyrelsens medlemmer vælges hvert år på foreningens generalforsamling. Og ja – jeg ved godt, at "generalforsamling" bare lyder virkelig kedeligt; alene ordet nærmest lugter af cigar-røg og støvede arkiver. Men jeg synes faktisk, at vi har en lang og god tradition for at holde generalforsamlinger, der både er saglige OG uhøjtidelige. Og så skal man jo ikke glemme, at det også er der, man har mulighed for at sætte sit præg på foreningens arbejdsprogram for den kommende bestyrelsesperiode. I kan godt mærke, hvor jeg vil hen, ikke...?

## Mød op til vores generalforsamling – næste gang er den 21. marts (WSDS)

Og meget gerne: STIL OP til at lægge et stykke frivilligt arbejde i bestyrelsen. Vi har hårdt brug for at få flere kræfter tilført. Kan du ikke overskue 2 år som bestyrelsesmedlem, så stil op som suppleant. En anden stolt tradition, vi har, er nemlig, at vore suppleanter arbejder med i bestyrelsen uden skelen til, at de er suppleanter. Men de er kun valgt for 1 år ad gangen, så det

er en god mulighed for at "snuse" lidt til, hvad det vil sige at være med. Og husk, at vi alle i bestyrelsen er pårørende til et barn, ung eller voksen med Downs syndrom, og at vi alle har både familie og arbejde ved siden af. Så der er indlagt højt til loftet og stor forståelse for, at der er nok at se til derhjemme.

Derfor planlægger vi også vores bestyrelsesmøder som weekender – typisk 4 stykker fordelt over året – med en overnatning (fredag eftermiddag til lørdag eftermiddag), hvor der sættes tid af både til at drøfte og beslutte, men også til at få konkrete arbejdsopgaver fra hånden, så vi ikke går overvældede hjem fra mødet med tasken fuld af store opgaver.

*Og husk, at man meget gerne må deltage ved generalforsamlingen (og middagen!) selvom man ikke deltager i Forældrekurset.*

Vi er selvfølgelig stolte af, at vores forening ofte bliver opfattet som en "professionel forening", hvor et stort sekretariat og en masse dygtige ansatte får tingene til at ske og hjulene til at rulle. Men sådan er det altså ikke. Når du kontakter Landsforeningen Downs Syndrom, får du en pårørende – typisk en forælder – i røret. Når jeg skriver "typisk en forælder", så er det, fordi vi i øjeblikket er så heldige, at en søskende er medlem (i øjeblikket endda fungerende næstformand). Det er vi meget glade for, fordi det giver nogle værdifulde nye vinkler i vores arbejde med et søskendeperspektiv. Men vigtigt for os er det, at I ved, at alle i bestyrelsen er i samme båd som jer: Vi elsker en med Downs!

# HÅNDBOLD FOR ALLE



Casper Sejrh Madsen  
Fysioterapeut  
Træner, Aalborg Kidz,  
Fritiltsvejleder  
Ungdomsskolelærer, UngAalborg  
caspersejrmadsen@gmail.com

**D**a tidligere håndboldlandsholdsspiller, Rikke Nielsen, i sensommeren 2016 startede Kidz Håndbold, adskilte tilbuddet sig, på papiret, ikke væsentligt fra de øvrige tilbud, som IH Aalborg tilbød. Det gjorde fremmødet og mediedækningen til gengæld, og siden er Rikke Nielsens projekt, Lykkelige, blevet landsdækkende og har modtaget satspuljemidler. IH Aalborg har gennem tiden udført et kæmpe stykke arbejde for handicappede i Aalborg. Men hvorfor får netop dette projekt så stor opmærksomhed? Var det rent held, kendisfaktoren eller er tankerne vedrørende inddragelse af udviklingshæmmede i foreningslivet faktisk noget nyt? I denne artikel vil jeg forsøge at redegøre for de tanker og teoretiske overvejelser, trænerteamet har gjort sig i forbindelse med oprettelsen af Aalborg Kidz håndboldholdet.

## Hvilket Sundhedssyn arbejdes der ud fra

I rapporten *Sundhedsprofil for voksne med helbredsrelateret aktivitetsbegrænsning og fysisk funktionsnedsættelse fra 2014*<sup>1</sup>, står det klart, at helbredstilstanden for denne del af befolkningen er dårligere end resten af befolkningen. Tilmed har rapporten ikke haft mulighed for at indhente data på personer med psykisk og eller kognitiv funktionsnedsættelse. Rapporten antyder, at samfundet har svært ved at formidle viden om sundhed til denne målgruppe. Rapporten definerer sundhed ud fra WHO's definition og målgruppen scorer lavt både på den mentale, sociale og fysiologiske sundhed.

WHO's definition på sundhed, »en tilstand af fysisk, mentalt og socialt velbefindende og ikke kun fravær af sygdom eller skavanker«<sup>1</sup>, er dybt integreret i Kidz håndbold. Mange af disse børn er født til en genoptræningsplan, og træningsenheden er deres andet hjem. Deres fysiske sundhed er der taget hånd om fra samfundets side, men det halter med den mentale og sociale sundhed. De er udfordret af, at

deres ligestillede og skolekammerater oftest er spredt over et større geografisk område, som vanskeliggør simple legeaftaler. Det samme gør sig gældende for forældrene, som heller ikke har nogen at sparre med i deres nærområde eller omgangskreds. Helt subjektivt oplever jeg et kæmpe behov for ikke-institutionaliserede fællesskaber blandt både forældre og børn. Fællesskaber som kan rumme begrebet sundhed i den brede forstand.

## Baggrunden for projektet

Da trænerteamet bag Kidz i 2016 udarbejdede baggrunden for projektet, havde vi ikke fokus på det rent fysiologiske. Alle i teamet kom fra en baggrund i foreningslivet og syntes, at de fysiologiske fordele var så åbenlyse. Bag et sådant tilbud var det vigtigere for teamet at fokusere på den mentale og sociale del af sundhedsbegrebet.

Kidz Håndbold er et tilbud for udviklingshæmmede i alderen 6-16 år. Kidz er organiseret gennem Idrætsforeningen for Handicappede i Aalborg (IH Aalborg) i samarbejde med Nøvling IF. Kidz træner hver mandag kl. 17-18 i Gistrup Hallen. Lykkeligastartede med udgangspunkt i Kidz, for at andre foreninger kan delagtiggøres i de gode erfaringer samt for at oprette en liga. Lykkelige er en selvstændig institution og er ikke en del af IH Aalborg. Lykkelige består af 5 ben: LykkeCup, Etablering og organisering af klubhold, Familiekoncept, Læringskoncept og Formidling til offentlighed. Læs mere på Lykkelige.dk. Forfatteren til denne artikel er ikke en del af Lykkelige, men træner i Aalborg Kidz.

Ved udarbejdelsen af baggrunden var det vigtigt at skabe en fælles forståelse af begrebet; »at være handicappet«. Vi har gjort brug af egne erfaringer, men er samtidig blevet inspireret af teorier om handicapforståelser. Der findes ikke en forkert handicapforståelse, men forståelsesrammen danner fundamentet for interventionen.

## Handicapforståelser

I bogen »Handicap-psykologi« præsenteres fem forskellige handicapforståelser. Henholdsvis den biologiske, funktionalistiske, kulturelle, humanistiske og dialektiske.<sup>2</sup> I Kidz håndbold har trænerteamet en udpræget dialektisk handicapforståelse.

I den dialektiske samles aspekter fra de øvrige handicapforståelser, og bliver til et komplekst forhold mellem indre biologiske, og ydre sociale faktorer. Handicappet opstår i misforholdet mellem personens forudsætninger for at deltage i hverdagslivet, og hvordan de forskellige praksisser er indrettet. Til forskel fra de fire andre forståelser er handicappet her dynamisk, og ændrer sig både med tiden (udviklingen) og fra en praksis til en anden, afhængig af hvor lidt/meget der er gjort for at kompensere for handicappet. Handicappet konstrueres og rekonstrueres i en vekselvirkning mellem biologiske defekter, fysiske forhold, kulturen, betragtningen af handicappet i forskellige praksisser med mere.<sup>2</sup>

I Kidz tages der ikke udgangspunkt i diagnoser, men udgangspunkt i hvordan det enkelte barn reagerer i den givne situation. Teamet ønsker hver mandag at skabe en times magi, hvor spillernes handicap ikke eksisterer, fordi de ikke møder nogen begrænsninger, og fokuset er andetsteds. Et handicap defineres ofte af omgivelserne og sjældent af indvidet selv. Derfor er det vigtigt for træneren at være bevidst om sin handicapforståelse, da den har indflydelse på det enkelte barns handicap.

Teorien om Handicapforståelser er fra pædagogikken, og fysioterapeuter vil genkende ICF-modellen i de forskellige forståelser. Kritikere vil sige, at ICF samt WHO's definition af handicap er et udtryk for en funktionalistisk handicapforståelse, da måling og vurdering ikke er foreneligt med den dialektiske handicapforståelse. Efter at have studeret i både den pædagogiske og sundhedsvidenskabelige verden, er det mit indtryk, at sundhedsvidenskaben har en udpræget funktionalistisk handicapforståelse, og pædagogikken en udpræget dialektisk handicapforståelse. Dette er ikke en svaghed, men en styrke, så længe at der i begge paradigmer tydeliggøres pågældendes styrker og svagheder. Jeg

anerkender, at sundhedsvidenskaben vil have svært ved at påtage sig et dialektisk handicapsyn, da målinger her opfattes som et øjebliksbillede uden relation til konteksten. Dette udsagn vil mange anerkende, men samtidig også anerkende at evidensbaseret praksis kræver indsamling af data og vidensdeling.

For at give et eksempel på hvorledes handicapforståelse kan ændre hele forudsætningen for interventionen, vil jeg bruge mig selv. Tidligere betragtede jeg handicappede som unormale per definition, idet de afveg fra den biologiske normalitet, og min baggrund for at intervenere på området var ud fra teorierne om social anerkendelse. Jeg antog, at handicappede for at opnå social anerkendelse skulle udføre aktiviteter, som »normale« tillægger værdi. Min baggrund for at være håndboldtræner var, at handicappede skulle have samme tilbud som »normale«, og deres motivation var at blive ligesom »os normale«. Ud fra mødet med målgruppen indså jeg, at min tilgang var ensidig og et udtryk for grov stereotypisering.

At trænerteamet i Kidz håndbold har dialektisk handicapforståelse, skal ikke forstås som at andre med en anden tilgang, tager fejl. Vi er bevidste om, at tilbuddet befinder sig i fritidsregi, og derved ikke behøver at valideres. Dette giver en kæmpe frihed, men betyder, at tilbuddet kun kan fungere et sted, nemlig i fritiden.

## Fordele ved konkurrence som motivation

Trænerteamets motivation for at starte Kidz var, at udviklingshæmmede børn ikke havde et reelt fritidstilbud på lige vilkår med deres jævnaldrende. Mange vil argumentere for at sådanne tilbud findes, men ikke efter teamets principper, som er således; *Kernen i en idrætsforening er konkurrencen eller målet, som man fælles arbejder henimod.* Faren ved et handicaptilbud kan være, at det er svært at finde nogen at dyste imod, og tilbuddene bliver ofte enkeltstående. Derved opnår der ikke et fællesskab omkring aktiviteter, og alle gode der ved foreningslivet udebliver. Ligeledes er det nødvendigt at diskutere motivationsfaktorer, når konkurrenceelementet udelades. Her er tale om fritidsaktiviteter, som bør være styret af en stærk indre motivation. Når konkurrenceelementet udelades, kan motivationen være at have det sjovt, være sund eller opleve fællesskabsfølelse. En stærk indre motivation for at være sund er nok umuligt hos børn, hvorimod det at have det sjovt samt være en del af et fællesskab, sagtens kan skabes. Idræt skal selvfølgelig altid være sjovt, men hvis morskab bliver målet i stedet for midlet, skaber det visse udfordringer. ▶



## Motivation og motorisk læring

Ud fra Fitts and Possners three-stage-model skal der rigtig mange gentagelser til før en bevægelse bliver lagret og tilstrækkelig autonom til at kunne indgå effektivt i en holdsport<sup>3</sup>. Set ud fra Ann Gentiles taksonomi skal man for at kunne agere i et miljø, hvor kroppen, medspillere, modspillere og bolden er i bevægelse, træne gentagne bevægelser i et mere stillestående miljø<sup>4</sup>. Dette er oftest ikke den mest spændende del af holdsport, og det er ikke træning af kaste- og gribebevægelser, som motiverer børnene til træning. At være i stand til at kaste og gribe er en basal håndboldfærdighed, som er essentiel for at vinde håndboldkampe, og skal derfor trænes, hvis målet er at vinde håndboldkampe. Hvis målet for træningen havde været motion og glæde, ville stillestående øvelser, som børnene ikke finder underholdende, undlades. Håndbold bliver midlet til at opnå målet, og spillernes udvikling som håndboldspillere, er principielt ligegyldig.

Er trænerne ikke bevidste om mål og middel, er risikoen, at der laves et tilbud, som på papiret hedder håndbold, men som i virkeligheden er forklædt motoriktræning, og hvorfor så kalde det håndbold? Trænerne i Kidz ønsker at udvikle sine håndboldspillere, og bruger kamp som et vejlednings- og motivationsredskab. Et eksempel på dette var efter Lykke Cup i 2017, hvor vi oplevede, at de andre hold var os langt overlegne ifm. skud på mål. Derfor begyndte vi at træne mere skud, og børnene var motiverede, fordi de også havde oplevet, at de andre var dem overlegne.

## Normalitet

At være normal er et flittigt brugt, men sjældent veldefineret udtryk, når det omhandler mennesker. For hvad vil det sige at være normal? At være unormal er negativt ladet udtryk, og er udtryk for et vist paradoks, idet alle stræber efter at være lidt unikke. Kigges der på et holdfoto af børnene fra Kidz Håndbold ud fra en biologisk handicapforståelse og sammenholdes det med de øvrige holdfotos i Nøvling IF, står det klart, at holdet udseendemæssigt adskiller sig fra normen. Kidz- holdet er meget mere end deres udseende, og at bruge betegnelsen unormal er unuanceret, da de er normale på mange andre områder. På værdier som glæde, engagement, taknemmelighed og høflighed, er Kidz- holdet også »unormalt«, idet de udtrykker disse følelser. Handicappede børn sidder ligesom alle andre børn hjemme i stuerne og drømmer om at blive professionelle håndboldspillere. Det bliver de aldrig, men det gør størstedelen af deres jævnaldrende heller ikke. Derfor er håndboldspillerne i Kidz normale.



Foregangskvinde for Lykkelige, tidligere håndboldlandholdsspiller, Rikke Nielsen med en glad håndboldspiller.

Foreninger som IH Aalborg og initiativer som Lykkelige og Team Tvilling er med at til at bekæmpe stereotyper og stigmaer omkring handicappede. Handicappede kan inkluderes i traditionelle idrætsforeninger, så længe de har en arena at dyste i. Ingen af trænerne i Kidz har en særlig faglig baggrund, og det eneste som adskiller tilbuddet fra andre er, at vi kan være 40 på én håndboldbane!

Alt ovenstående kunne omskrives, så det passer til enhver anden forening, og dette er intentionen med projektet. Vi er ikke bedre mennesker, fordi vi træner et håndboldhold for udviklingshæmmede, og vi gør det ikke af medlidenhed, men fordi der mangler et tilbud. Min motivation for at træne er egoistisk, idet disse børn konstant minder mig om at være glad og taknemmelig. Hvis det betragtes som normalt at kunne gøre andre mennesker glade, er vores håndboldspillere fuldstændig normale. Vi er et ganske almindeligt håndboldhold, som giver lidt flere krammere end andre.

En komplet referenceliste kan downloades på <http://www.boernefysioterapi.dk/om-os/born-i-fysioterapi/referencelister>

Alle fotos er fra Aalborg Kidz træningslejr i maj 2017.





# International opmærksomhed omkring LDS' kontaktfamilieordning og samarbejde med de danske hospitaler

Landsforeningen Downs syndrom har i den seneste tid været genstand for international opmærksomhed og interesse. Det skyldes foreningens information til og samarbejde med de danske hospitaler samt den kontaktfamilieordning, som LDS har etableret. Både nye og vordende forældre kan benytte sig af ordningen, når de enten er blevet nybagte forældre til et barn med Downs syndrom eller står over for valget om, hvorvidt de skal beholde deres ufødte barn med Downs syndrom eller ikke. Senest har det været den norske avis Bergensavisen, som rettede henvendelse

til Landsforeningen. Vi har i bestyrelsen fået lov til at bringe de artikler fra artikelserien i den norske avis, hvor vi har medvirket, i vores eget Down & Up. Vi har i et tidligere bladnummer bragt den artikel, som omhandlede min søn August og vores familie (min mand og jeg er nogle af de mange kontaktførelde i ordningen). I dette nummer har vi så den glæde at bringe endnu en artikel fra den norske artikelserie – nemlig den hvor Nikolaj Carlsen medvirker. Nedenfor følger først en kort introduktion til og baggrund for artikelserien i den norske avis.

*Af Line Natascha Larsen, bestyrelsesmedlem LDS*

Den 22. januar 2019 bragte den norske avis Bergensavisen (BA), som er den næststørste avis i Bergen, en artikel om vores søn August og den kontaktfamilieordning, som vores familie er en del af i regi af Landsforeningen Downs Syndrom. Artiklen er en del af en større artikelserie, som BA har lavet i løbet af januar måned. BA har snakket med familier i både Bergen og Danmark, som fortæller om deres liv med Downs. Den 20. januar 2019 fulgte så artiklen om Nikolaj Carlsen, som vi bringer i dette nummer af Down & Up.

Er mennesker med Downs syndrom udryddelsestruet, spørger den norske avis. Teknologier gør, at gravide kan få stadigt mere at vide om deres foster. En ny blodprøve tidligt i graviditeten kan nu påvise genetiske forhold hos fosteret, som viser om fosteret har Downs syndrom.

BA spørger i forlængelse heraf om, hvorvidt vi er på vej ind i et sorteringssamfund? Dilemmaet er, at ingen ønsker sig et barn med Downs syndrom, mens alle ønsker sig et samfund, hvor der er plads til dem, der er lidt "anderledes", skriver avisen.

Temaet i den norske avis er også blevet aktualiseret som følge af den abortdebat i forbindelse

med regeringsforhandlingerne i Norge, som endte med, at Kristeligt Folkeparti gik ind i Solberg-regeringen.

Siden 2012 er der født 410 børn med Downs syndrom i Norge. Bergensavisen har også set på situationen i Danmark, hvor der i samme periode kun blev født 166 børn med et kromosom ekstra.

Fjernt fra de igangværende debatter og fødselsstatistik er der forældre, som grubler over de valg, som de må tage – eller har været igennem. Børn, unge og voksne der efter bedste evne prøver at tilpasse sig en verden, hvor deres tilstand bliver diskuteret gang på gang, skriver avisen.

Hvorfor vælger nogen at beholde barnet, mens andre vælger at få foretaget en abort? Det er det spørgsmål, som BA bl.a. undersøger ved at snakke med familier i både Bergen og Danmark, som fortæller om deres liv med Downs. Avisen har mødt mennesker, som har været gennem glæder og bekymringer, mennesker som har et stærkt engagement i forhold til, hvilket samfund vi egentlig skal have.

Her følger den norske avisartikel om Nikolaj samt billederne fra avisartiklen. God læselyst!



**Nikolaj** (36)

er universitetsutdannet

og i **full jobb**

# Som liten ble Nikolaj Carlsen kalt en "dum liten mongol". I dag har 36-åringen en kandidatgrad ved Universitetet i Roskilde.

**København:** Den unge mannen tar imot BA på sin nye arbeidsplass i København.

Nikolaj Carlsen er nylig ansatt som pressemedarbeider for danske Røde Kors.

Carlsen har Downs syndrom, men en mild form hvor bare noen av kroppens celler har ett ekstra kromosom (Mosaikk).

– Jeg hadde litt vanskelig for å lære meg å lese de første skoleårene, forteller han.

I et leserinnlegg i den danske avisen Information forteller Carlsen om livet på en skole i Albertslund:

"Året er 1989. Jeg går i 1. klasse. Klasselæren tårner sig op foran mig. Bag ham hænger bogstaverne i alfabetet på en tørresnor. Hans ansigt er rynket, håret gråt og han betrakter mig køligt. "Du lærer aldrig at læse", sier han med kyndig mine. Jeg kan ikke lenger huske, hvad jeg svarede. Kun ubehaget står tilbage".

## Kamp mot fordommer

Carlsen lærte å både lese og skrive. I dag er han universitetsutdannet fra Roskilde Universitet og en av Danmarks fremste forkjemper for et mangfoldig samfunn. De siste årene har han stått frem i en rekke danske medier for å bekjempe fordommer mot Downs.

Som han skriver selv: Sådan en "mongol" som jeg kan da ikke ha den slags evner.

## Tungt utdannet

Carlsen forteller at han egentlig ble lite mobbet i oppveksten, men at mange tviler på hans evner. Han bærer sitt stigma på kroppen. Han kan ikke skjule sitt utseende.

– Borsett fra noen enkelthendelser fra folkeskolen, så har det gått riktig bra, – heldigvis, sier Carlsen og smiler.

Da han gikk på gymnaset, fikk dansken stor interesse for historie.

– På universitetet valgte jeg det som mitt første fag. I tillegg har jeg tatt retorikk og kommunikasjon på høyskolen, forteller dansken.

Han ble ansatt hos Røde Kors i september 2018.

*Har det vært vanskelig for deg å få jobb?*

– Ja, det har vært vanskelig for meg, men så lenge jeg har fått en sjanse, så har jeg som regel fått beholde jobben.

36-åringen er også aktiv politiker for Socialdemokratene i Albertslund kommune der han jobber som sekretær.

– Jeg har vært politisk aktiv siden 2005. Det er noe jeg liker veldig godt, spesielt å lage kampanjer for partiet mitt, sier Carlsen.

Han drømmer om et sete i Folketinget, Danmarks svar på Stortinget, en gang i fremtiden.

– Det kan godt være jeg ender i Folketinget, men det viktigste for meg er å tjene samfunnet, sier Nikolaj Carlsen.

## Et levende bevis

Utenfor har vinteren kommet. For dem som har kjempet for at Downs syndrom skal ha en plass i det danske riket, har vinteren vært lang.

I 2004 bestemte regjeringen i Danmark at alle gravide skulle få tilbud om tidlig ultralyd og nakkefoldscanning. En undersøkelse som indikerer om fosteret har kromosomfeil. Etter at denne ordningen ble innført, falt fødselstallet for danske barn med Downs dramatisk – helt til nå.

– Etter at screening for gravide ble tilgjengelig, har den logiske konklusjonen for de fleste vært å ta abort. Det er det vi har kjempet mot i så mange år, forteller Carlsen.

Han er selv et levende bevis på at mennesker med Downs kan ha et rikt og fullverdig liv.

### Rasehygiene i Danmark

Han henviser til Danmarks historie med såkalt rasehygiene.

– Jeg har studert historie. Det startet her i Danmark i 1930-årene, at man sperret inne det de den gangen kalte åndssvake. Jeg kan trekke linjer til dagens regler der gravide nærmet blir invitert til å ta abort, uten at man sier det direkte, sier Carlsen.

*På hvilken måte pakker samfunnet det inn?*

– De sier det er et fritt valg å ta abort, men problemet er at folk ikke vet. Mange blir forskrekket når de får vite at det er store sjanser for at barnet har Downs at de tar abort på grunn av den informasjonen alene.

*Er det danske samfunnet for dårlig til å informere om Downs?*

Ja, absolutt, og med et resultat av at man får en fryktkultur i forhold til det å få et barn med Downs.

– Hadde jeg vært et foster i dag, så hadde nok sannsynligheten for at mine foreldre hadde valgt meg bort, vært stor, tror han.

### Flere stått frem

Statistikk fra Danmark forteller at pendelen har snudd, og at flere foreldre velger å beholde barn med Downs. Carlsen tror det har med kampen mot fordommer å gjøre.

– Det har vært en fokus på Downs syndrom den siste tiden. Flere foreldre med barn med Downs har stått frem og fortalt hvordan det er å ha barn med syndromet. I tillegg har flere Downs-foreninger gjort et godt arbeid for å skaffe samfunnet informasjon om Downs, sier presse mannen for danske Røde Kors.

Carlsen tror ikke det skal så mye til for å få folk til å forstå syndromet bedre.

– Jeg tror det eneste en trenger å formidle er at mennesker med Downs også kan leve et godt liv. Spørsmålet er hvem som skal definere hva som er et godt liv eller ikke.

*Tror du den medisinske utviklingen kan bidra til at Downs blir utryddet fra det danske samfunn?*

– Ja, det kan skje. Derfor er det viktig å formidle hva som er et godt liv, sier Carlsen.

– Vi trenger et mangfoldig samfunn, og det håper jeg vi kommer til å oppnå. Det krever at vi arbeider videre og kjemper for rettighetene til mennesker med Downs syndrom. Vi skal ha et samfunn med velferd for alle, og ikke bare de som kan klare seg selv.

### Ubehagelig å lese

*I Norge raser debatten rundt sorteringssamfunnet, der blant andre samfunnsviter Aksel Sterri har stilt spørsmålet; «hva om man hadde en vaksine mot Downs?» og om samfunnet hadde vært fattigere uten Downs. Hvordan føles det å oppleve den siden av debatten?*

– Jeg synes det er veldig ubehagelig å lese slikt. Da er man tilbake til rasehygiene. Downs bidrar til å vise forskjellene i et samfunn. Jeg krever ikke at det skal være så og så mange med Downs i et samfunn. Men forskjellene viser mangfoldet. Det trenger vi, mener 36-åringen.



## Downs Aarhus

Så er det atter tid til den årlige juletræsfest i Downs Aarhus. Det sker den 1. december.

Vi skal hygge med juleklip, dans om juletræet, og julemanden kommer et smut forbi.

Dertil vil der blive serveret gløgg, æbleskiver, kaffe/te, saftevand og småkager. Og gå ikke glip af pølsevognen, hvorfra der serveres dejlige varme hotdogs.

Arrangementet gennemføres med støtte fra Landsforeningen Downs Syndrom og er åbent for alle medlemmer. Pris for deltagelse er 50 kr. pr. voksen.

Tilmelding med oplysninger om antal (børn og voksne) sendes til: [formand@downaarhus.dk](mailto:formand@downaarhus.dk)

*Med venlig julehilsen  
bestyrelsen i Downs Aarhus*

## Downs Trekanten

Sæt kryds søndag den 8. december til Downs Trekantens årlige julefest og generalforsamling.

Vi kan afsløre, at julemanden igen i år vil komme forbi.

Bestyrelsen har altid brug for nye kræfter, så tænk over, om bestyrelsesarbejdet kunne være noget dig.

Invitationen til arrangementet vil blive sendt ud på Facebook inden for den nærmeste fremtid, vi glæder os til at se så mange af jer igen i år.

*Med venlig hilsen bestyrelsen  
Downs Trekanten*



## Downs Fyn

Sæt kryds i kalenderen den 1. december 2019, for der holdes årets julefrokost i Downs Fyn.

Indbydelsen sendes snart ud til Downs Fyns medlemmer.

Sidste år var vi rigtig mange samlet, hvilket vi er glade for.

En dejlig måde og få ønsket glædelig jul på.

*Med venlig hilsen bestyrelsen  
i Downs Fyn*

”Det’ den dejligste morgen i 100 år ...“

I går var ikke kun den dejligste morgen men generelt den dejligste dag.

Ikke mindst fordi Downs Fyn igen havde fuldt hus på Hasmark-koloni, men også fordi sidste sommerdag var varm, og solen bragede ned.

Sådan ønsker vi det altid, og sådan er vi heldige, at vejrudsigten arter sig.

Held fører os til gårsdagens overrækkelse af ikke mindre end 15.000 kr. fra Poul Erik Bechs Fonden.

Vi er lykkelige for det tilskud til vores dejlige forening, og nu går bestyrelsen i tænkeboks for at finde ud af, hvad vi skal bruge pengene til, det bliver spændende. Så stor tak.

Tak, til alle der deltog, dejlige glade børn og voksne, snak på kryds og tværs, hygge på koloni og på strand.

Tak, til vores dejlige trænere i BR 66, ”De glade unger“, Klara, Claus og Jesper, fordi de kom forbi. Alle unger fik sved på panden og måtte efterfølgende ned i vandet og køles af.

Nye venskaber på kryds af landet skabes på sådan en weekend.

På bestyrelsens vegne siger vi tak og håber, vi ses til kommende arrangementer, som vi nu vil få planlagt.

Efteråret banker på, så sæt allerede nu kryds i kalenderen til vores årlige julefrokost på Brylle Skole.





I 2019 har Downsforeningen Hovedstaden afholdt 3 arrangementer.

En generalforsamling i januar, en skovtur i maj og en bondegårdstur i september. Vi har endnu et arrangement – nemlig en cafeaften – på programmet i november, som dog er afholdt, når dette blad udkommer i december.

Vi har aldrig fundet den gyldne løsning på, hvordan man gør en generalforsamling til et hit. Skal medlemmerne bestikkes med oplæg eller brunch for at dukke op, og hvilke lokaler egner sig til sådan et arrangement? Vi kaster os alligevel ud i forsøget igen i januar 2020.

Til gengæld har foreningen flere fine arrangementer på programmet hvert år. Mange af os kan lide at komme en tur i skoven en søndag i maj, og så er det bare hyggeligt at slå følgeskab med andre gode familier.

Ved Bøllemosen er der høje bøgetræer, smukke lysninger med bålplads og en fantastisk naturlegeplads. Her hygger vi, bager snobrød, og de voksne vender stort og småt, mens ungerne går balance på et væltet træ, løber rundt med en bold eller klatrer i træer.

Senere tager vi på naturlegepladsen og klatrer på hunde, heste og en kæmpe elg. Bondegårdsturen i september er ligeledes en elsket tradition for mange af os: Vi fodrer heste, køer, får, ænder og høns på Barresøgård, og bagefter er der fællessang, æblemost og honningmadder med bondemanden.

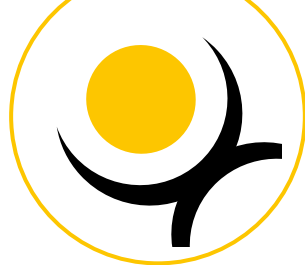
Vi har allerede booket en søndag igen i september 2020.

**Bestyrelsen ønsker alle en glædelig jul og håber at se jer til vores arrangementer i 2020!**





# Aktivitetsweekend



Af Katarina Mejer  
bestyrelsesmedlem og bladredaktør

Aktivitetsweekenden er et af foreningens arrangementer, hvor børn er børn – med eller uden Downs syndrom. Det er weekenden, hvor det unormale er normalt, og hvor børn og voksne kan hygge sig med hinanden og skabe nye venskaber.

I september var vi tilbage i trygge omgivelser på Pindstrup Centret, ved Ryomgård. Her mødtes store og små, høje som lave til oplevelser, og det blev nogle dage fulde af sjov, oplevelser, grin, dans, rutsjebane ture, knus, gåture og masser af snak. Vi var heldige med vejret. Ugen op til stod på regn og atter regn. Men det holdt tørvejr, vi fik kun en kort tordenbyge lørdag eftermiddag, ellers stod den på solrigt vejr.

Som noget nyt i år havde foreningen besøg af Børne Atelieret, som kunne vejlede børnene i, hvordan man lavede sin egen "verden i en kuffert". Det var et kæmpe hit, og det var helt vildt, hvordan Børne Atelieret kunne frembringe børnenes kreativitet.

Her i vores familie var bål et stort hit. Mavnerne blev fyldt med pølsehorn og lækre pandekager. Herudover var vi i krea-værkstedet ad flere omgange. Dagen fortsatte med masser af leg i hoppeborgen, boldspil og endnu flere gåture i skoven, det er et lækker naturområde.

Højdepunktet var, da alle børn skulle lede efter guldmønter i sandkassen, hvor de fundne sten-guldmønter kunne ombyttes til en is.

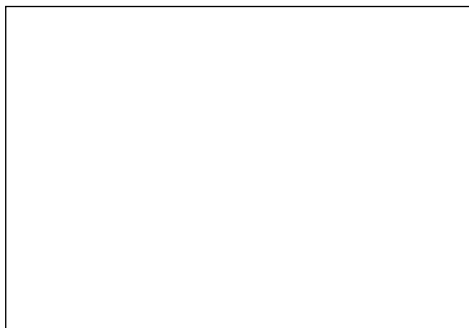
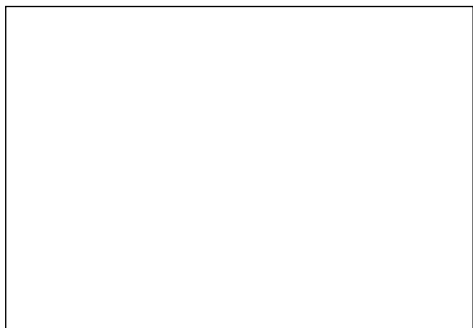


Det var lige noget for vores børn, og vi har sågar sten-guldmønter med hjem, som bliver gemt som et minde.

Lørdag aften stod på gallamiddag efterfuldt af diskotek med Trolle og Tormod. De to kan virkelig sætte gang i en fest. Vi var en træt familie, som satte kursen hjem søndag formiddag.

Tak for oplevelserne.

Bestyrelsen har brug for nye kræfter, så tænk over om aktivitetsudvalget ikke kunne være noget dig. Hvis det lige er noget for dig, så tøv ikke og smid en mail til: [formand@downssyndrom.dk](mailto:formand@downssyndrom.dk)



# "Sandsynlighed" har afløst "risiko"

Lige siden foreningens tilblivelse har Landsforeningen Downs Syndrom kæmpet for at komme til orde overfor sundhedsvæsen og familier. Næstformand Grete Fält-Hansen fortæller her om vilkårene for kommunikation og den stille sejr, som foreningen de seneste år har noteret sig.

*Af Christina Brorson, Kristelig Handicapforening*

Forleden blev næstformand i Landsforeningen Downs Syndrom (LDS), Grete Fält-Hansen, kaldt ud til en kvinde, der havde brug for at snakke.

"Hun var gravid og havde lige fået resultatet af nakkefoldsscanningen. Den viste sandsynlighed for, at hun ventede et barn med Downs, og nu havde hun fået en frist på fem dage til at beslutte, om hun ville have barnet eller ej. Sygehuset havde givet hende mit nummer, og hun valgte at ringe efter mig. Vi gik en tur og snakkede. Jeg var hos hende i fire timer – fortalte og svarede, så godt jeg kunne, på alle hendes spørgsmål," fortæller Grete Fält-Hansen.

Hun glæder sig over, at der de seneste år er blevet flere af den slags snakke. Rundt om på scanningsafsnit og fødeafdelinger er der sket en ændring i indstillingen til Landsforeningen Downs Syndrom. Cirka 10 gange om året er der bud efter foreningens input i ovenstående situation: En gravid eller et vordende forældrepar skal træffe det svære valg. Dørene er ligeledes blevet åbnet til uddannelsesinstitutioner og faglige sammenslutninger, så kommende eller arbejdende sygeplejersker, læger, pædagoger og jordmødre kan få foreningens input. Materiale i form af en startpakke til fødeafdelinger og en folder til scanningsafsnit bliver også taget godt imod.

## **00'ernes fløjkrig**

Sådan var det ikke i de første år for foreningen, der blev stiftet i 2001. Dengang kørte debatten

om fosterdiagnostik på de høje nagler, og den blev ikke mindre intens, da nakkefoldsscanning i 2004 blev et tilbud til alle gravide.

Grete Fält-Hansen, der selv blev mor til en søn med Downs syndrom i 2002, meldte sig kort efter fødslen ind i den nydannede forening men oplevede, at man her arbejdede meget op ad bakke.

Landsforeningen Downs Syndrom leverede ofte en case, som så blev til en trist historie om det svære liv med Downs i familien (om kommunikations-situationen for LDS i 00'erne red.) Jeg undrede mig over, at ordet "mongol", som WHO holdt op med at bruge i 1965, stadig figurede i materialet fra Sundhedsstyrelsen.

"Den eneste dialog, foreningen havde med det omgivende samfund, foregik via pressen, og resultatet blev en u hensigtsmæssig fløjkrig. Landsforeningen Downs Syndrom leverede ofte en case, som så blev til en trist historie om det svære liv med Downs i familien. Den anden fløj kom til orde i form af en kommentar fra en eller anden overlæge, der blot udtalte sig om sit faglige felt. Men sammenstillingen af case og kommentar virkede ekstremt hård, og når vi som forening henvendte os på føde- og scanningsafsnit, blev vi modtaget som unuancerede lobbyister. Til nød fik vi foden indenfor,

men vi mærkede en massiv modvilje,” husker Grete Fält-Hansen.

### ”Sandsynlighed” afløste ”risiko”

Ændringen er kommet løbende men skyldes først og fremmest, at Landsforeningen Downs Syndrom og hospitalsvæsenet har haft lejlighed til at mødes direkte og få afkræftet fordommene om hinanden. I 2012 henvendte foreningens formand, Karina Rhiger, sig til overlæge ved Center for Føtalmedicin og Ultralyd på Aarhus Universitetshospital i Skejby, Olav Bjørn Petersen.

”Hun tog simpelthen fat i ham i svingdøren, da hun var på hospitalet i et andet ærinde, introducerede sig selv og spurgte, om han havde tid til en snak,” fortæller Grete Fält-Hansen om sin formand.

En simpel fremgangsmåde der virkede efter hensigten. Mødet i svingdøren blev starten på en opløsning af fløjkrigen og begyndelsen på en mere konstruktiv dialog.

Medvirkende til den udvikling var også Grete Fält-Hansens afsluttende masteropgave i retorik, som hun skrev på samme tid, og som hun blev inviteret til at fremlægge for Olav Bjørn Hansen og en anden overlæge på Skejby. I opgaven analyserede hun Sundhedsstyrelsens materiale til gravide om fosterdiagnostik – et materiale, der efter hendes mening ikke informerede neutralt.

”Jeg fremlagde min analyse og påpegede blandt andet, at ord som ”risiko” og ”kromosomfejl” var mere ladede end de tilsvarende ”sandsynlighed” og ”kromosomafvigelse”. Hvis hensigten var neutral oplysning, kunne man med fordel skifte dem ud. Jeg påpegede også, at det ikke var korrekt, når et ”raskt barn” blev stillet op overfor et barn med Downs syndrom, for et syndrom er ikke en sygdom, og jeg undrede mig over, at ordet ”mongol”, som WHO holdt op med at bruge i 1965, stadig figurerede i materialet fra Sundhedsstyrelsen,” skitserer Grete Fält-Hansen.

I sin opgave konkluderede hun, at den gravide, som læste materialet, ikke fik objektiv information, men i stedet blev sprogligt nudget til den opfattelse, at abort var den bedste løsning. Reaktionen fra de to overlæger kom en smule bag på hende.

”Før min fremlæggelse var de temmelig reserverede. Jeg var presseansvarlig i LDS og den, der altid blev citeret i pressen for skarpe udtalelser, så de har nok forventet en overhaling. Men da de havde hørt opgavens analyse og konklusion, var de fuldstændigt enige. De syntes, det var godt set, og understregede, at man fra sundhedsvæsenets side ikke havde interesse i at overtale folk til en abort, som de ikke ønskede,” fortæller Grete Fält-Hansen.

Da Sundhedsstyrelsens materiale om fosterdiagnostik blev ændret i 2017, sad LDS med i arbejdsgruppen, og i det nuværende materiale er de ladede termer skiftet ud, ligesom ordet ”mongol” er fjernet.

Ingen af os reagerer ens. Selv var jeg bare glad og fyldt af en uendelig stor kærlighed. Karl Emil var et ønskebarn.

### Forældrenes valg – og kun deres

I LDS glæder man sig over den forbedrede dialog med sundhedsvæsenet og gør sit bedste for at vise sig tilliden værdig.

Selvom foreningen er sat i verden for at forbedre forholdene for mennesker med Downs syndrom, og selvom samtlige medlemmer af bestyrelsen selv er pårørende til et barn med Downs, er man meget opmærksom på ikke at falde i ”lobby-fælden”, når det gælder det svære valg, som vordende forældre står i, efter en nakkefoldsscanning, der viser tegn på Downs.

Målet må være objektiv information før forældrenes valg, og derefter 100 procents opbakning til det valg, de træffer, mener man i LDS.

”Det er udelukkende forældrene, der kan tage det valg. Det er dem, der skal leve med konsekvenserne resten af deres liv – ikke os. Derfor hverken kan eller vil vi fortælle dem, hvad de skal gøre. Men vi kan fortælle dem, hvordan livet kan forme sig, når man har et barn med Downs – hvilke glæder og sorger, det har givet os, hvilken hjælp der er at få, hvordan diverse følgesygdomme kan takles og meget andet,” forklarer Grete Fält-Hansen.

Selv er hun meget opmærksom på sin egen bias, når hun er på informationsbesøg. Hendes egen søn Karl Emil har nemlig ikke bragt sin mor andet end glæde.

I LDS har vi ofte mødt nybagte forældre, som har taget et uinformeret fravalg – snarere end det informerede valg, som omtales i diverse materiale.

”Ingen af os reagerer ens. Selv var jeg bare glad og fyldt af en uendelig stor kærlighed. Karl Emil var et ønskebarn. Mit største problem var, at både omgangskreds og samfund forventede, at jeg havde andre og mere svære følelser. Den historie fortæller jeg selvfølgelig, når jeg taler med vordende forældre. Men jeg fortæller også om de mange andre reaktioner, jeg har oplevet hos forældre, og som nok er mere almindelige: sorg, vrede og afmagt. Målet er et præcist og nuanceret billede af den virkelighed, der venter de vordende forældre,” fortæller Grete Fält-Hansen.

### En ret barsk situation

Det fulde billede af en potentiel virkelighed kan ingen dog give. Og netop det faktum er et af de store problemer ved indførelsen af fosterdiagnostik i det hele taget, mener Grete Fält-Hansen.

”Der er ingen garantier i livet. Det er den barske realitet. Ikke alle medfødte sygdomme og syndromer kan afsløres i fosterstadiet, og

ingen scanninger er ufejlbarlige. Endelig kan noget gå galt i fødslen. Et vordende forældrepar, der føler sig 100 procent sikre på at få et barn, som lever op til alle deres forventninger, befinder sig derfor i en illusion. Det kan være meget barskt, når virkeligheden trods alle teknologiske forsikringer pludselig viser sig helt anderledes end forventet,” påpeger Grete Fält-Hansen.

Denne situation blev mere almindelig efter 2004, hvor langt de fleste gravide begyndte at tage imod tilbuddet om en nakkefoldsscanning af deres ufødte barn.

”Inden nakkefoldsscanningen tager parret stilling til, hvad der skal ske, hvis den viser tegn på Downs syndrom. Nogle beslutter, at så vil de ikke have barnet. De gør op med sig selv, at så vil de have det fjernet. Når deres barn, efter en betryggende scanning, alligevel viser sig at have netop denne kromosomafvigelse, er det meget svært for forældrene,” forklarer Grete Fält-Hansen, der flere gange har stået overfor nybagte forældre i netop denne situation.

”Den accept af tingenes tilstand, som før i tiden kom ret hurtigt, er længe om at indfinde sig. De oplever det groft sagt som en fejlløse, og de har svært ved at forholde sig til det barn, som de udtrykkeligt har valgt fra. De har haft ordene i deres mund: ”Hvis det har Downs, vil vi ikke have det!”, og så fik de det alligevel,” fortæller Grete Fält-Hansen.

Det er udelukkende forældrene, der kan tage det valg. Det er dem, der skal leve med konsekvenserne resten af deres liv – ikke os.

### Informeret tilvalg

Nogle gange bliver det efter en snak klart, at de nybagte forældre tog stilling til noget, de slet ikke havde et klart billede af.

”Mange siger: ”Jamen vi vidste jo ikke, hvad det indebar. Vi magtede ikke at sætte os rigtigt ind i tingene og vurderede bare, at vi ikke

havde overskud til et barn med særlige behov". I LDS har vi ofte mødt nybagte forældre, som har taget et uinformeret fravalg – snarere end det informerede valg, som omtales i diverse materiale," beskriver Grete Fält-Hansen.

Også et uinformeret eller ureflekteret fravalg, der ikke omstødes af en utilstrækkelig scanning, men resulterer i en abort, kan have

Vi tillader os (...) at være tilfredse med, at antallet af tilvalgte børn med Downs de seneste år har været let stigende. Vi mener simpelthen, at det er en mulighed, at bedre og nuanceret information har fået flere til at træffe et informeret tilvalg.

livslange konsekvenser, påpeger Grete Fält-Hansen. Selv er hun tre gange blevet kontaktet af fremmede, der har set hende sammen med sønnen Karl Emil og betroet hende, at de selv ventede et barn med Downs, som de har fortrudt, at de valgte fra.

"LDS er ikke en marketingsafdeling for tilvalg. Det vil vi ikke være, og det er vi ikke. Men vi tillader os at pege på, at en abort også kan være et forkert valg. Vi tillader os også at være tilfredse med, at antallet af tilvalgte børn med Downs de seneste år har været let stigende. Vi mener simpelthen, at det er en mulighed, at bedre og nuanceret information har fået flere til at træffe et informeret tilvalg," konstaterer Grete Fält-Hansen.



Da Karl Emil blev født for 17 år siden, måtte hans mor, Grete Fält-Hansen, kæmpe for at få lov til at være glad... det var nemlig det, hun var. Foto: Grete Fält-Hansen

År	Prænatal diagnose	Antal fødte diagnosticeret inden fødsel	Procent tilvalgte børn
2004	97	0	0,0
2005	131	3	2,3
2006	119	3	2,5
2007	123	2	1,6
2008	132	3	2,3
2009	134	5	3,7
2010	156	0	0,0
2011	147	7	4,8
2012	159	3	1,9
2013	136	8	5,9
2014	126	2	1,6
2015	144	2	1,4
2016	137	11	8,0
2017	152	12	7,9
2018	158	10	6,3

Kilde: Dansk Cytogenetisk Centralregister

# Brug dit kamera

NÅR DU TAGER BILLEDER TIL BLADET



Du er altid velkommen til at tage billeder til bladet.  
Men brug dit kamera og ikke mobiltelefonen.

Billeder, taget med mobiltelefon, er oftest grumsede, uskarpe og har dårlige farver – især hvis de er taget indendørs.

Sørg for at kameraet er sat til at tage billeder i høj opløsning, og send billedfilen i jpg-format til redaktøren – undlad at sætte billederne ind i tekstdokumentet.

# Aktivitetskalender 2019



DATO:	ARRANGEMENT:	HVEM:
1.-2. februar	Møde i bestyrelsen	LDS
3. marts	Fastelavn, Odense (aflyst)	Downs Fyn
10. marts	Fastelavnsfest/generalforsamling	Downs Århus
16. marts	Generalforsamling, Brogården	LDS/Familienet
16.-17. marts	Forældrekursus, Brogården	LDS/Familienet
21. marts	Verdens Downs syndrom Dag	LDS
14. april	Fårup Sommerland for medlemmer	Fårup sommerland
25.-26. maj	Møde i bestyrelsen	LDS
1. juni	Forårstur på naturlegepladsen i Fåborg m/grill og hygge	Downs Fyn
5. juni	Grundlovsfest, afventer lokation	Downs Nordsjælland
16. juni	Tur til Givskud zoo	Downs Trekanten
17. august	Tur på Skinnecykler (aflyst)	Downs Aarhus
30.-31. august	Møde i bestyrelsen	LDS
30. aug.-1. sept.	Hasmark Koloni	Downs Fyn
6.-8. september	Aktivitetsweekend, Pindstrup	LDS
1.-2. november	Møde i bestyrelsen	LDS
1. december	Julefrokost	Downs Fyn
1. december	Julefest	Downs Aarhus
8. december	Juletræsfest	Downs Nordsjælland
8. december	Julefest	Downs Trekanten

Programmet er ikke komplet og nye aktiviteter publiceres løbende.

Ret til ændringer forbeholdes!

Redaktørens mailadresse står på side 2.

Husk også at følge foreningen på hjemmesiden:  
[www.down.dk](http://www.down.dk) samt på foreningens facebookside.

