DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

BOSTED IBE | SLUT MED FOLKESKOLEN – HVAD SÅ? | MINDEORD FRA UNG TIL VOKSEN | EDSA ÅRSMØDE | FOSTERDIAGNOSTIK OG NYE ANBEFALINGER FOR ABORTGRÆNSEN I DANMARK

FEBRUAR 2024 | NR. 1 | TEMA: VOKSNE

DOWN & UP

MEDLEM AF:
Lev – livet med udviklingshandicap

FORMAND:
Line Natascha Larsen
Humlebæk
linenatascha@hotmail.com

REDAKTION:
Erin Gertsen
redaktor@down.dk

FORENINGENS E-MAIL:
info@down.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE:
www.down.dk

FORSIDEFOTO:
Bosted IBE – Ingen Bliver Efterladt

FOTO:
Mitzie Pitzner

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

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

DEADLINE:
for indlæg til næste nummer
29. april 2024

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

Indhold

3 Formanden har ordet

7 Bosted IBE

10 Slut med folkeskolen – hvad så?

15 Mindeord for Kim Mogensen

17 Fra ung til voksen

24 EDSA Årsmøde

28 Fosterdiagnostik

34 Lokalafdelinger

37 Medlemskaber

39 Aktivitetskalender

LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

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

FORMANDEN HAR ORDET

Af Line Natascha Larsen

Kombineret temanummer med fokus på voksne og fremtiden for mennesker med Downs syndrom

Godt nytår alle sammen. Håber I er kommet godt ind i det nye år. I min julehilsen til jer i nyhedsbrevet i december '23 opsummerede jeg mange af alle de interessante arrangementer og aktiviteter, som 2023 har budt på for foreningen. Derfor nævner jeg i dette formandsord kun nogle få ting fra året, der gik, som taler ind i dette blads fusionerede tema.

Vi bruger nemlig årets første blad til at afslutte det nye årskoncept for bladet med de aldersinddelte temanumre med den sidste aldersgruppe, som er målrettet voksne med Downs syndrom (og deres pårørende). Og det kombinerer vi så med et tema, vi har valgt at kalde 'fremtiden for mennesker med Downs syndrom'. Fra næste bladnummer påbegynder vi et nyt årstema for 2024, det vil I høre mere om i næste formandsord.

Truede menneskeliv

I slutningen af året udkom dokumentarfilmen 'Lucas – en truet menneskeart' i Canada. En film som vi i LDS medvirker i. Éli Laliberté, fransk-canadisk dokumentarist og far til Lucas, der er en ung mand med Downs syndrom, fortalte under sit besøg her i Danmark, at han med sin film ønsker "at bringe de uindviede ind i mennesker med Downs syndroms univers samt at igangsætte en debat og refleksion over værdien af menneskeliv". Under et længere interview og samtale med ham tilbage i oktober '22 talte jeg bl.a. med ham om fosterdiagnostik, etik, menneskesyn, samfundsudvikling, og hvordan verden ville være uden Downs syndrom, og hvad den dermed ville miste.

Og næsten samtidigt med at filmen fik præmiere i Canada, holdt jeg i Danmark oplæg for 60-70 sundhedsfagligt personale fra gynækologisk/fødeafdeling og børneafdelingen på Nordsjællands Hospital om foreningens og forældre til børn/unge/voksne med Downs syndroms perspektiver på fosterdiagnostik, rådgivning og etik. Jeg videregav jer medlemmers vigtige erfaringer med og ønsker for rådgivningen, jeres perspektiver og budskaber – også de mere skarpe og kritiske.

Jeg fortalte om betydningen af værdineutral sprogbrug og et informeret valg og om dem, der har følt sig presset til abort af sundhedssystemet. Jeg inviterede til refleksion og dialog om de etiske problemstillinger på området. Det gav tydeligvis ny opmærksomhed og indsigt hos personalet. Det er åbenlyst, at der er mange forskellige perspektiver, hensyn, paradigmer og menneskesyn på spil i en sådan debat og forsamling. Fx fortalte en af de andre oplægsholdere – en føtalmedicinер – med tilfredshed i stemmen, at detektionsraten for fostre med Downs syndrom i dag er 92,5 % i første trimester og 95,5 % i andet trimester. Debatten om fosterdiagnostik og menneskesyn i vores samfund er en vigtig og nødvendig debat at rejse kontinuerligt.

Fortsat fra side 3

Fosterdiagnostik og nye anbefalinger for abortgrænsen i Danmark fra Det Etiske Råd

Og netop det faldende fødselstal, som vi har set efter indførelsen af det landsdækkende tilbud om nakkefoldsscanning til alle gravide i 2004 og den etiske diskussion (eller mangel på samme) herom, har i løbet af sommeren igen været aktualiseret.

Før sommerferien blev 'Lev – livet med udviklingshandicap' inviteret til at holde et oplæg hos Det Etiske Råd i forbindelse med rådets drøftelser af fosterdiagnostik og nye anbefalinger for abortgrænsen i Danmark. Rådet ønskede at høre om, hvad mennesker, som i nogle tilfælde fravælges på baggrund af fosterdiagnostikken i dag, tænker om denne.

Disse mennesker er jo i allerhøjeste grad mennesker med Downs syndrom, og jeg var derfor glad for, at formand for Lev, Anni Sørensen, rakte ud til os i LDS for at få vores input og perspektiver til oplægget i forhold til, hvilke etiske problemstillinger, der er mest relevante i denne sammenhæng.

Vi har faktisk i LDS tilbage i 2018 lavet en spørgeskemaundersøgelse blandt jer medlemmer om jeres holdninger til fosterdiagnostik. I artiklen 'Fosterdiagnostik og nye anbefalinger for abortgrænsen i Danmark – vægtning af de etiske hensyn' i dette nummer af bladet, skriver jeg lidt om resultaterne af undersøgelsen og stiller nogle af de overordnede etiske spørgsmål, som jeg mener er relevante i denne diskussion af fosterdiagnostik og abortgrænser.

Retten til selv at bestemme over eget liv og have mulighed for en ligeværdig social og samfundsmæssig deltagelse

Og debatten om menneskesyn og værdier i vores samfund er i lige så høj grad relevant og vigtig at insistere på for mennesker, der allerede er født og lever med Downs syndrom.

I efteråret 2023 kunne foreningen for første gang igen efter corona rejse ud i verden. Det var til stor inspiration at deltage i den europæiske Downs syndrom forenings (EDSA) årsmøde og seminar i Madrid i efteråret sammen med 18 andre lande. Det er så meningsfuldt og berigende at samles for at vidensdele, inspirere og støtte hinanden i at stå sammen om at promovere diversitet, rettigheder og øge livskvaliteten for mennesker med Downs syndrom og deres pårørende.

Temaet denne gang var 'Self Advocacy' (selvfortalervirksomhed) – et begreb, der relaterer sig til personlig autonomi, frihed, deltagelse og kontrol over eget liv: At have evnen til og muligheden for at tale for dig selv, og hvad der er vigtigt for dig, samt at udtrykke dine behov og ønsker.

Et andet vigtigt aspekt af begrebet er at have kendskab til dine rettigheder og forpligtigelser/ansvar, muligheder for støtte og at kunne træffe informerede valg og beslutninger, der påvirker dit liv. Endelig er muligheden for deltagelse i det sociale og samfundsmæssige liv en central del af 'self advocacy'-begrebet.

Herhjemme er der fortsat lang vej til ligeværdig deltagelse for mennesker med Downs syndrom og andre typer (udviklings)handicap og derfor meget at kæmpe for.

Jeg var sammen med næstformand af foreningen, Sif Bjarnø, til EDSA-årsmødet. Sif deltog for første gang, og hun vil i sin artikel her i bladet fortælle om sine oplevelser af det europæiske årsmøde og for første gang at møde alle de andre europæiske landes foreninger. Og jeg kunne blive ved.

Bladet, du nu har i hånden, byder nemlig på et væld af interessante artikler, der er nok at kaste sig over. Rigtig god læselyst.

Bosted IBE – Ingen Bliver Efterladt

Det skal være, ligesom det plejer

Af Mitzie Pitzner, mor til Jeff

For 10 år siden inviterede Tilde sine bofæller til frokost på Tuse Næs, så de kunne se, hvor hun havde boet, inden hun flyttede hjemmefra. Det var så hyggelig en dag, så allerede ved første besøg blev det besluttet, at det skulle være fast tradition én gang årligt og med overnatning.

Tildes forældre, Susse og Truels, bor på den hyggeligste gård med høns på gårdspladsen, heste i haven (og sommetider med hovedet ind ad køkkendøren), små hunde og store hunde og et helt hav af hjerterum.

Og er der noget, vores unge godt kan lide, så er det genkendelighed. Derfor følger den årlige tur til Tuse Næs det helt samme mønster hvert år. "Det skal være, som det plejer..."

Fredag eftermiddag ved 13-tiden bliver bilerne pakket med alle de unge og alt det, de ikke mener, de kan undvære i 24 timer. Det kræver hvert år lige dele tålmodighed og lige dele overtalelse blandet med bestemthed fra de to forældre, der udover Susse og Truels deltager som hjælpere. For selvom vores unge er voksne – de er i alderen fra 24 til 34 – så skal der hjælp til en del opgaver. Bl.a. at overbevise nogle af dem om at 24 timers ophold på Tuse Næs ikke kræver to store kufferter og en fyldt rygsæk. Års erfaring har lært os, at det fungerer bedst, når det er os forældre, der bestemmer, hvem der skal køre med hvem i bilerne, og hvem der skal sove ved siden af hinanden.

Vi ankommer til Tuse Næs ca. kl. 14 og bliver modtaget med velkomstdrinks. Der bliver lige hilst på dyrene, og værelserne bliver fordelt. Der skal pustes luftmadrasser op, findes sengetøj til dem, der har glemt det, puffes kærligt men bestemt til dem, der "gør det lige om lidt".

Ovre i pigekammeret bliver der diskuteret rimeligheden i, hvem der skal sove tættest på væggen, og tuscher, malebøger, musik og perler ligger efter 5 minutter spredt over det hele i et hyggeligt rod.

Efterhånden som der er blevet pakket ud, kommer de alle over og sidder rundt om det store bord i køkkenet. Kærlige drillerier ryger rundt om bordet, og der bliver grinet en del.

Det er meget stort at opleve den tolerance og hjælpsomhed, de alle udviser overfor hinanden.

Inden aftensmaden bliver der serveret små snacks og "cocktails" flot anrettet i glas, hvor kanten er dyppet i sukker. Aftensmaden består af Spaghetti Bolognese tilberedt af Truels. Det ville ikke kunne komme på tale, at andre skulle lave den ret. Den SKAL være a la Truels.

De 4 forældre serverer og yder assistance, hvor det behøves. Det er forkælelsesweekend på højt plan.

Desserten er isbar. En isbar med det hele; hjemmelavet lyserødt guf, krymmel af mange slags, chokoladesauce og karamelsauce.

Senere på aftenen, sætter vi os udenfor omkring det store bål og rister skumfiduser og fortæller røverhistorier.

Lørdag morgen er der havbadning for de friske – uanset vejret og temperaturen. Imens bliver der bagt boller hjemme i køkkenet, lavet røræg, stegt bacon og lavet friske smoothies.

Og her kommer de første spørgsmål: Hvornår må vi komme igen?

Kl. 12 cirka er der hotdogs til afsked, og bilerne bliver pakket med de unge, de alt for mange tasker og en masse godt humør, og vi kører hjem til hverdagen i Valby.

Det lyder som den perfekte weekend – og det er det også. Men bagved ligger der et temmelig stort arbejde. Der skal handles ind til ca. 15 mennesker af alt indenfor snacks, is, tilbehør, aftensmad, brunch, frokost, drikkevarer – og det er ikke så lidt. Der skal tages hensyn til én diabetiker og til én med cøliaki. Der er også overvejelser omkring, hvor nemt de fleste af vores unge har ved at tage på i vægt. Men hyggen er trods alt i højsædet.

Og vores unge sætter man ikke bare på et tog og sender afsted fra Valby til Tuse Næs. Der skal arrangeres transport. Hvem af forældrene kan køre dem op? Hvor mange har de plads til, og hvem kan hente igen om lørdagen? En gang var det personalet, der tog med, det er desværre ikke længere en mulighed, så nu må vi finde hjælpere blandt forældrene, som har mulighed for at deltage hele weekenden.

Selvom alle de unge er glade for hinanden, så opstår der trods alt ind imellem små konflikter, som skal løses. Men vi er så privilegerede at være en sammentømret forældregruppe, som kender hinanden og ikke mindst hinandens børn, så vi ved, hvordan forskellige situationer skal håndteres. Og det med at være en sammentømret gruppe er også en stor fordel i vores omfattende projekt med at oprette vores eget selvstændige bosted IBE – Ingen Bliver Efterladt. Noget, vi har indset, er en nødvendighed, hvis vores børn også skal have et værdigt og godt liv, efter at vi forældre er gået bort. Det er et kæmpe arbejde, som ikke ville have været muligt, hvis ikke vi som forældregruppe stod sammen.

I kan læse meget mere om vores visioner og mål med bostedet inde på vores hjemmeside www.ibe.nu. Og I kan følge med i vores liv både på Facebook https://www.facebook.com/fondenibe/ og vores Instagram @fonden_ibe

Slut med folkeskolen – hvad så?

Af Connie Hansen, mor til Julie Meyer-Hansen

Den 23. juni sidste år hentede vi vores datter Julie på næsten 19 år på Karise Efterskole. Efter to år var dagen kommet til, at hun skulle sige farvel til sine mange nye venner på skolen. Ja nogle af vennerne var i virkeligheden gamle kendinge, som hun dog ikke havde set, siden hun startede i skole. Fx Laurits som er med på det ene billede. De har kendt hinanden siden de var helt små. Via Downs Forening Hovedstaden lærte de hinanden at kende.

Da de startede i skole, skiltes deres veje, for nu mange år senere at mødes igen. Der har været andre, som hun har kendt tidligere, men som hun ikke længere så. Unge fra Downs Foreningen, fra Maglebjergskolen i Lynge, hvor hun gik 10 år i skole, eller fra Klub Levuk i Hillerød. Gensynsglæden var derfor stor i Karise, da hun mødte tidligere venner.

Tiden på Karise Efterskole har været en forrygende tid for hende. Hun er blevet meget mere moden på de to år og er blevet mere selvstændig. Tidligere, når hun blev spurgt om noget, svarede hun kort ja eller nej. Nu giver hun uddybende svar og er også selv blevet mere opsøgende ift. mennesker, hun kender godt.

Udover faglige fag har der også været træning i at rejse med det offentlige og lære selv at vaske tøj. Hun gik på Performance-linjen ad to omgange (de vælger linjefag to gange om året). Begge gange afsluttede faget med en forestilling, hvor hun optrådte sammen med sine holdkammerater. Første gang var hun frygtelig nervøs. Anden gang havde hun fået lidt mere styr på nerverne. Alligevel var det lige ved at gå galt. Vi (mor og far) kom nemlig for sent til forestillingen pga. trafikken. Eller rettere sagt startede forestillingen før annonceret, fordi de unge mennesker ikke kunne vente med at komme i gang. Ca. 5 minutter inde i forestillingen kom vi halsende, og Julie brød ud i et kæmpe smil, da hun fik øje på os.

Som linjefag har hun også prøvet Friluftsliv samt Design. De øvrige linjefag er: Mit Køkken, E-sport og Idræt. Skolen er delt op i 5 spor. Øst/Vest/Syd/Nord og 9 (9.-klasses afgangseksamen) med hver deres pædagogiske sigte. Hun gik på Vest, hvor der var en del andre med Downs syndrom. Linjefagene har de på tværs af stamholdene. De unge mennesker kan blive på skolen i weekenderne, hvis de vil. Julie ville dog helst hjem hver weekend, så vi hentede hende hver fredag. Første år fik hun opholdet betalt af kommunen, andet år betalte hun selv ud af sin førtidspension (som hun fik bevilget med det samme og uden problemer).

Den 13. august var det så tid til at aflevere hende igen. Denne gang på Djurslands Folkehøjskole. Også her skal hun tilbringe 2 år, inden hun bagefter skal starte på en 3-årig STU (Særlig Tilrettelagt Uddannelse for unge mellem 16-25 år med særlige behov).

Men da vi er i en proces med at finde ny bolig, ved vi pt. ikke, hvor i landet vi ender med at bo. Derfor skulle hun "have tiden til at gå" efter Karise Efterskole. Vi vil ikke melde hende til STU, før vi ved, hvor vi skal bo. Det vil ikke være optimalt for hende at skulle skifte STU midt i forløbet, fordi vi skal flytte. Men nu ser vi det som en kæmpe fordel, at hun bruger fire år efter folkeskolen, inden hun starter på STU. Hun når at blive mere moden og selvstændig og ikke mindst mere klar på, hvilken retning

hun gerne vil gå med sin STU, og er måske også blevet mere modtagelig for at lære nyt.

Så nu er der startet et nyt kapitel på Djurslands Folkehøjskole (DJFH). På DJFH arrangerer de hjemrejse med toget en gang om måneden. De bliver sat på en fælles bus på skolen sammen med nogle af de ansatte. Herefter bliver de afleveret på Aarhus Banegård, hvor DSB's Handicapservice tager over. Så de unge mennesker rejser selv fra Aarhus og hjem, hvor de afhentes af deres pårørende (medmindre de bliver hentet på skolen). Når Julie skal tilbage til skolen, afleverer jeg hende på Københavns Hovedbanegård, hvor hun igen bliver hjulpet af DSB's Handicapservice, indtil hun bliver afhentet i Aarhus af de ansatte. Det fungerer rigtig fint og uden problemer.

De øvrige weekender er det meningen, at hun skal være på skolen. Hun vil dog gerne hjem lidt oftere. Derfor arrangerer vi også selv hjemrejse for hende ca. en gang om måneden, så det ender med, at hun kommer hjem ca. hver 14. dag. Højskolen ligger meget tæt på Tirstrup (Aarhus) Lufthavn. 14 dage efter at hun startede, fløj hun derfor selv hjem (til København). Vi havde fået den lokale taxachauffør til at hjælpe hende med check-in, hvorefter SAS tog over og fulgte hende ud i flyveren. Vi stod så klar i Kastrup til at tage imod hende. Jeg var mere nervøs end hende, da hun skulle flyve alene første gang. Men det gik så fint, og hun var pavestolt. Og med en ungdomsbillet koster det kun ca. 300 kr. hver vej.

Da hun gik på Karise Efterskole, skrev vi sammen hver dag og sagde "god morgen" og "god nat". På DJFH hørte jeg i starten slet ikke fra hende. Men det var heldigvis bare tegn på, at hun havde det godt. Hun er pludselig blevet mere voksen og har ikke længere brug for daglig kontakt til mig (det skulle jeg lige

vænne mig til). Hun fortæller også af og til at: "Jeg er voksen mor og bestemmer selv". En gang imellem Facetimer vi, men ellers er der ikke så meget kontakt længere. Det har hun slet ikke tid til/behov for med sine nye venner. Hvis hun er ked af det eller savner os, kontakter hun os selvfølgelig.

I september var hun med DJFH på studietur til Kreta (de arrangerer en spændende Høstuge for dem, som bliver på skolen i den uge). Studieturen skal de selv betale. Det var en fantastisk oplevelse for hende at komme af sted med skolen uden mor og far. Og jeg fik lejlighed til at give endnu mere slip og tro på, at der er andre end mig, som kan passe ordentlig på hende. Hun havde en fest og fik danset Zorba, gået ture og snorklet og meget mere. Hun fandt også et par fine sommerkjoler, som hun selv købte.

Hun er tilmeldt skolens Danse- og Teateruddannelse, som er en to-årig uddannelse. Hun er tilmeldt danselinjen. Pga. tidspunktet hvor hun startede, startede hun på uddannelsens 2. år, som kulminerer med forestillingen Ønskeøen i slutningen af skoleåret. Efterfølgende tager hun så 1. år af uddannelsen i 2024/25, hvor de bl.a. skal på studietur til London.

I efteråret havde hun musik som linjefag. Her var hun med musikholdet på studietur til København. De var bl.a. på Mojo og andre steder for at høre musik. De var også inde og se DR-huset. De optrådte skam også selv på Strøget, hvor de tjente næsten 800 kr.! De har også optrådt til Aarhus Festuge. Man kan gå ind på Djurslands Folkehøjskoles Facebookside og se mere om, hvad der sker på skolen.

Jeg kan kun opmuntre andre forældre til at sende deres børn af sted på efterskole og/eller højskole, inden de starter på STU (eller bagefter). Karise Efterskole (og andre efterskoler) er selvfølgelig kun muligt i forlængelse af folkeskolen. Men på DJFH kan de komme fra de fylder 18 og resten af livet. På DJFH kan man to gange om året komme til "Prøv en Højskole", hvor de er på skolen fra torsdag til søndag og får en lille forsmag på, hvad der kommer til at vente dem, hvis de beslutter sig for at starte på DJFH.

Denne gang startede der 52 elever. Langt de fleste var unge mennesker, som havde været der før. Mange af dem kommer igen og igen. Jeg synes, det er så opløftende, at de kan blive ved at komme der gennem hele livet. Og mange har fået venner for livet her. Så tøv endelig ikke med at sende jeres unge mennesker af sted. De vil have godt af det – og det samme har vi som forældre. Jeg har i hvert fald fået lært at give slip og at sende Julie ud i livet.

Mindeord for Kim Mogensen

Af Beate Sternbeck

Med stort chok modtog vi i begyndelsen af november 2023 besked om, at Kim Mogensen var gået bort. Kim var alenefar til Valdemar med Downs.

Kim og jeg lærte hinanden at kende gennem Facebook, fordi hans dreng er kun knap et år ældre end min pige med Downs. Vi havde ikke meget til fælles, så vi snakkede ikke rigtigt om vores liv fra før, vi blev forældre. Jeg ved egentlig kun, at han oprindeligt kom fra Sjælland, men havde boet i mange år på Fyn – nærmere sagt i Svendborg.

Vi mødtes et par gange. Sidst til aktivitetsweekenden, hvor Kim allerede så frem til næste gang, for både Valdemar og han nød det så meget, især de musikalske indslag og den gode mad. Men det var ikke kun smalltalk, man kunne tale med Kim, også de alvorlige emner blev taget op. Hvordan jonglerer man livet som aleneforælder med et barn, der er hyppigt syg, og et arbejde, der skal passes.

Og fordi Kim var Kim, har vi også prøvet at regne på, hvor dårlige vores chancer er for at finansere vores levevej, hvis vi prøvede at blive influencere.

Kim havde mange udfordringer i sit liv, som han tog med ro og godt humør. Siden Valdemar havde lært at gå, tog de på flere og flere små eventyr, fx at sove i shelter. Vi havde en løs aftale om, at de skulle komme op til os om sommeren for at besøge Jesperhus.

Jeg håber, Valdemars nye familie har lige så mange planer og drømme for Valdemars fremtid, som Kim havde. Han var far med stort F. Jeg håber, nogen viser Valdemar alle de videoer, Kim har optaget for ham og fortæller ham, hvor højt han var elsket.

For et stykke tid siden havde vi talt om, hvorvidt vores børn er ønskebørn, og om vi vidste, at de ville blive født med Downs. Kim skrev, at det vidste de tidligt inde i graviditeten og fortsatte med: "Jeg har altid ønsket mig et barn præcis som Valdemar. DS gør ikke kærligheden mindre – tværtimod, tror jeg."

Kim, æret være dit minde, og må kun det bedste ske for Valdemar fremover.

Fra ung til voksen

Af Sif Bjarnø

Der tages forhold for evt. ændringer. Det er udarbejdet udfra oplæg af specialkonsulent Gitte Madsen. Og jeg vil minde om, at jeg på ingen måde er juridisk rådgiver. Så artiklen må tages som inspiration. Vi inviterer stort set altid en socialrådgiver/specialkonsulent til vores forældrekurser, så dette kan være et godt sted at blive klogere på, hvordan vi som forældre kan navigere i lovgivningen.

En af ændringer, der er sket, vil du kunne se nedenfor.

Overgangen fra ung til voksen

Servicelovens § 19 a er ophævet i forbindelse med Barnets Lov, der er gældende fra 1.1.2024, men bestemmelsen er overført uændret til den nye lovs §§ 122-123.

Barnets lov § 122:
Kommunen skal, når en ung med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse, som modtager hjælp efter denne lov, fylder 16 år, påbegynde forberedelsen af overgangen til voksenlivet.

Det samme gælder for unge, hvis forældremyndighedsindehavere modtager hjælp efter denne lov alene med afsæt i den unges betydelige og varigt nedsatte fysiske eller psykiske funktionsevne eller indgribende kroniske eller langvarige lidelse.

Barnets lov § 123:
Forberedelsen skal være tværgående og helhedsorienteret og skal foregå i dialog med den unge og dennes forældre. Forberedelsen skal ikke være mere omfattende, end formålet i det enkelte tilfælde tilsiger.

I forberedelsen skal indgå overvejelser om følgende forhold vedrørende den unge:
1) Behov for indsats og støtte som følge af funktionsnedsættelsen eller lidelsen
2) Uddannelse
3) Beskæftigelse og forsørgelsesgrundlag
4) Boligforhold
5) Sociale forhold
6) Øvrige relevante forhold

Forberedelsen af overgangen efter stk. 1 skal være afsluttet, så kommunen kan træffe afgørelse om den fremtidige indsats og støtte, og således at denne kan iværksættes, umiddelbart efter at den unge er fyldt 18 år.

Det er et krav, at den unge på 16 år, forældrene og relevante medarbejdere i andre sektorer inddrages i forløbet. Der er ikke regler for, hvordan inddragelsen og organiseringen skal ske.

Det er derfor op til den enkelte kommune at organisere arbejdet samt at opkvalificere medarbejdere til at varetage opgaverne.

Socialstyrelsen har udarbejdet inspirationsmateriale om overgangen til voksenlivet, der udover konkrete cases beskriver, hvilke modeller der kan anvendes i organisering af samarbejdet, hvilke forberedende forhold der er væsentlige i planlægning af overgangen, og hvilke redskaber der kan anvendes i planlægning af overgangen.

Inspirationsmaterialet henvender sig til myndighedspersoner og andre relevante aktører, som har ansvar for planlægning af ind-

satser på handicapområdet. Men indeholder også viden, der kan være relevant for jer som forældre.

Ankestyrelsen har udgivet en beskrivelse af støttemuligheder for unge med handicap i overgangen fra barn til voksen. Find den på ast.dk, søg på "Ankestyrelsens beskrivelse af støttemuligheder for unge med handicap i overgangen fra barn til voksen".

Her kan du finde støttemuligheder efter serviceloven, Lov om aktiv beskæftigelsesindsats, Lov om social pension og Lov om ungdomsuddannelse.

Bisidder, fuldmagt, værgemål

Når den unge bliver 18, er han/hun myndig og skal dermed selv varetage kontakten til kommunen.

Hvem har ansvaret, når den unge ikke kan "føre" sin egen sag?

Servicelovens § 82

Kommunen skal yde hjælp til personer med betydelig nedsat psykisk funktionsevne, der ikke kan tage vare på deres egne interesser, uanset om der foreligger samtykke fra den enkelte. Hjælpen kan dog ikke ydes ved brug af fysisk tvang.

Kommunen skal påse, om der er pårørende eller andre, der kan inddrages i varetagelsen af interesserne for en person med betydelig nedsat psykisk funktionsevne – og skal være opmærksom på, om der er behov for at bede familieretshuset om at beskikke en værge.

Bisidder

En person der deltager sammen med den unge (sidder bi).

Det er en god idé, at I på forhånd aftaler, hvordan du skal hjælpe den unge før, under og efter samtalen.

Partsrepræsentant
En person der overtager/handler på den unges vegne. Det betyder f.eks., at det er partsrepræsentanten, som skal høres i den unges sag, og som skal modtage afgørelsen.

Myndigheden skal kræve dokumentation (fuldmagt) for partsrepræsentationen

Den unge skal have handleevnen i behold.

Ved handleevnen forstås:
Evnen til at varetage egne anliggender på en fornuftsmæssig måde og til at have den fornødne dømmekraft i en given situation. Det vil sige, at den unge skal kunne overskue situationen og kunne vurdere eventuelle valgmuligheder samt deres konsekvenser.

Er der brug for støtte til f.eks.
- økonomi
- kontakt til offentlige myndigheder
- interessevaretagelse
- uenighed blandt de nære pårørende
- dårligt fungerende samarbejde mellem pårørende og personale.

Kan støtten gives på en mindre indgribende måde?
Den unge skal være ude af stand til at varetage sine anliggender, den unge skal opfylde et medicinsk kriterium, som er enten sindssygdom, svær demens, hæmmet psykisk udvikling eller anden form for alvorligt svækket helbred, der skal være et behov for værgemålet.

I kan f.eks. beskrive behovet sådan:
Vi har som familie oplevet flere gange, at vi måtte klage over en afgørelse fra kommunen. Vi må derfor desværre forvente, at det også kan blive aktuelt, når vores søn/datter fylder 18 år, og da han/hun ikke selv vil kunne gøre dette og heller ikke vil kunne give os en fuldmagt, er det derfor nødvendigt, at vi kan repræsentere ham/hende i forhold til de forskellige offentlige myndigheder.

Der kan iværksættes værgemål på begrænsede områder, et værgemål må aldrig være mere omfattende end det vurderes nødvendigt, værgemål kan begrænses til at angå økonomiske eller personlige forhold eller enkelte af sådanne forhold.

Efter værgemålslovens § 5
Kan både være i forhold til:
- økonomiske forhold
- personlige forhold

Den unge er fortsat myndig.

Efter værgemålslovens § 6
Kun i forhold til økonomi og ikke personlige forhold.

Den retlige handleevne kan fratages helt, eller kan begrænses til bestemte aktiver eller anliggender.

Den, der er frataget handleevnen helt, er umyndig.

Den, der er frataget handleevnen delvist, er myndig, men kan ikke forpligte sig ved retshandler eller råde over sin formue i det omfang, det er bestemt.

Værgen skal varetage interesserne for den, der er iværksat værgemål for, og handle på den pågældendes vegne i de spørgsmål, som værgemålet omfatter.

Opgaverne omfatter alene spørgsmål af retlig karakter og ikke af omsorgsmæssig karakter.

En økonomisk værge skal sørge for, at indtægterne anvendes til gavn for den, der er iværksat værgemål for, og at formuen bevares og giver rimeligt udbytte.

Hvis værgemålet omfatter personlige forhold, kan opgaverne f.eks. være kontakt til of-

fentlige myndigheder, at give stedfortrædende samtykke til sundhedsmæssig behandling, at klage over kommunale afgørelser og at søge aktindsigt i journaler. Men værgen skal ikke løse opgaver af omsorgsmæssig karakter, f.eks. rengøring, indkøb og lignende.

Husk MitID er strengt personligt. Du må som værge eller pårørende aldrig anvende et MitID udstedt til den person, du er værge for/pårørende til.

Det gælder også, selv om der er en fuldmagt, da det fremgår af reglerne for brug af MitID, at indehaveren skal have ene-kontrol over sit MitID.

Har du som værge brug for at agere på vegne af en person under værgemål, skal du bruge dit eget MitID til at logge på den relevante selvbetjeningsløsning.

Ejeren (myndigheden eller virksomheden) af selvbetjeningsløsningen skal give dig mulighed for at vælge, om du agerer på egne vegne eller på vegne af personen under værgemål Læs mere her: Fuldmagt og MitID.

Unge får helt automatisk en officiel digital postkasse (Digital Post) til beskeder fra det offentlige, når de fylder 15 år. For at få adgang til postkassen skal den unge have et MitID.

Den unge kan give en af jer læseadgang til sin digitale postkasse. Det betyder, at når du er logget ind på din egen digitale postkasse, så kan du også se de beskeder, der er i din datters/søns postkasse. Du kan finde flere informationer på borger.dk, søg på "Om Digital Post til dig på 15 år".

Kan jeres datter/søn ikke lære at bruge MitID, kan der søges om fritagelse for digital post.

Socialpædagogisk støtte, servicelovens § 85

Kommunen skal tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Støtten kan bestå af hjælp til at den pågældende kan leve et liv på egne præmisser.

Støtten kan ydes som en del af et samlet tilbud om hjælp til pleje, overvågning eller ledsagelse både som led i et ophold i eget hjem eller i et botilbud.

Støtten kan f.eks. bestå i:

- Hjælp til at udføre dagligdagens gøremål.
- Oplæring/genoplæring i daglige færdigheder.
- Støtte til kommunikation og samvær med andre.
- Ledsagelse med pædagogisk indhold.
- Hjælp til at tilrettelægge og overskue sin økonomi.
- Hjælp til praktiske ting som indkøb, lægebesøg, læsning af post, hjælp til at skabe struktur i hverdagen.

En mere omsorgsbetonet og intensiv støtte, hvor den personlige omsorg og pleje kan være et mål i sig selv.

Hvad skal den unge leve af?

Unge under 40 år kan som udgangspunkt ikke få førtidspension, de skal i stedet tilbydes et eller flere ressourceforløb.

Ressourceforløb er målrettet personer, der har komplekse problemer ud over ledighed, og som i høj grad risikerer at komme på førtidspension, hvis de ikke får en særlig indsats.

Unge, hvor det er helt åbenbart formålsløst at forsøge at udvikle arbejdsevnen, er undtaget fra ressourceforløb og skal stadig kunne tilkendes førtidspension (vil gælde for mange unge udviklingshæmmede) i en sådan situation er det op til kommunen at tilrettelægge sin sagsbehandling, så pensionen kan komme

til udbetaling ved det fyldte 18. år (Principafgørelse 68-14).

Hvis kommunen ikke vil rejse en sag om førtidspension, kan du rejse en førtidspension på det foreliggende grundlag.

Det betyder, at kommunen træffer afgørelse om, hvorvidt den unge opfylder betingelserne for førtidspension ud fra de oplysninger, der allerede foreligger i sagen.

Kommunen indhenter f. eks ikke yderligere lægelige oplysninger. Det er derfor vigtigt selv at vedlægge kopier af/henvise til f.eks. papirer fra PPR, skoleudtalelser, udtalelser fra STU, psykologiske test og redegørelser, redegørelser for motoriske og sproglige færdigheder mv. Reglerne står i pensionslovens § 17, stk. 2.

Ledsagelse (servicelovens § 97)

Personer mellem 18 og 67 år, der ikke kan færdes alene på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, har ret til 15 timers ledsagelse om måneden, retten gælder uanset boform. Man har ret til selv at udpege en person til at udføre opgaven.

Der kan normalt ikke ske ansættelse af personer med en meget nær tilknytning til den, der er berettiget til ledsagelse. Der kan opspares timer inden for en periode på 6 måneder, kommunen fastsætter retningslinjer herfor.

Udgifter til ledsagerens befordring og andre aktiviteter kan dækkes med et beløb på op til 1.005 kr. årligt (2024).

Ledsageordningen indeholder ikke socialpædagogisk bistand, men udelukkende ledsagelse, og de dermed forbundne opgaver til aktiviteter, som brugeren selv bestemmer indholdet i. Ordningen er således begrænset til personer, der kan efterspørge individuel ledsagelse uden socialpædagogisk indhold, andre skal have behovet vurderet efter § 85 (socialpædagogisk støtte).

Hvis en person i forvejen modtager ledsagelse i en form, der svarer til ledsagelse efter § 97, f.eks. som en integreret del af servicetilbud i eget hjem eller i et botilbud, fradrages denne i de 15 timers ledsagelse pr. måned. Det forudsætter en begrundet afgørelse, der skal træffes ud fra en konkret individuel vurdering.

Der findes en overenskomst for ledsagere til voksne (§ 97), men den dækker ikke ledsagelse efter § 45.

Lønnen beregnes med udgangspunkt i løntrin 14 med diverse tillæg.

Ifølge FOA's lønmagasin ligger timelønnen fra 138,72 til 146,05 alt efter bopæl.

Ledsagekort

Hvem kan få et ledsagekort?

Personer der for at kunne færdes i det offentlige rum har et behov for ledsagelse udover det sædvanlige.

Hvor kan det bruges?

Mulighed for at medtage en ledsager gratis. Det gælder blandt andet på en række kulturinstitutioner, som teatre og museer, biografer, til kulturelle arrangementer og i forlystelsesparker og zoologiske haver.

Man får rabat på alle bus- og togrejser hos selskaber, der udfører offentlig servicetrafik. Læs mere (og hent evt. ansøgningsskema) her http://www.handicap.dk/brugerservice/ledsagerkort.

Lov om trafikselskaber § 11 stk. 1:

Trafikselskabet skal for svært bevægelseshæmmede på 18 år og derover og for blinde og stærkt svagsynede på 18 år og derover etablere individuel handicapkørsel.

Er en borger visiteret til et ganghjælpemiddel, anses borgeren for at være svært bevægelseshæmmet.

Fra lovforslaget:

Andre grupper af handicappede er ikke omfattet af ordningen, men bestemmelsen udelukker ikke, at kommuner og trafikselskaber kan tilbyde andre grupper af handicappede at deltage i ordningen.

Bestemmelsen omfatter kørsel til sociale aktiviteter og fritidsformål, idet kørsel til behandling, terapi og lignende er omfattet af anden lovgivning.

Til slut håber jeg, at alle føler sig mødt i jeres pågældende kommuner, og hvis I ikke gør, så er der hjælp at hente. Lev og DUKH er gode steder at starte.

EDSA – European Down Syndrome Association Årsmøde

Af Sif Bjarnø

Sammen med formand Line Natascha Larsen var jeg som næstformand i Madrid, hvor vi repræsenterede LDS. Det var første gang, jeg var med, og jeg må indrømme, at jeg ingen anelse havde om, hvordan det ville blive. For mig var det en meget speciel og stor oplevelse at møde så mange mennesker fra 19 lande i Europa, som på trods af forskellige kulturer og livsvilkår alle arbejder for samme sag, nemlig Downs syndrom. Det var både rørende og meget opløftende.

Ukraine var mødt op på trods af krig. De kunne fortælle, at de netop pga. dette fællesskab havde kunnet hjælpe 1500 familier enten ud af Ukraine eller til sikre områder. De havde sammen med EDSA og de omkringliggende landes Downs-foreninger fået dette til at lykkes i fællesskab. De fortalte desværre også om store tab. Det var meget følelsesmæssigt for os allesammen, men gav også håb.

Emnet var i år 'Self Advocacy' (selvbestemmelse, retten til at udtale sig på egne vegne, lige rettigheder, det frie valg). Årsmødet blev meget sigende afholdt på et delt arbejds- og uddannelsessted for mennesker med forskellige funktionsnedsættelser. De stod for forplejningen, hvilket var ret perfekt for emnet.

Emnet lagde op til, at vi kunne inspirere hinanden til, hvordan vi som foreninger og samfund kan støtte mennesker med Downs syndrom til at leve et ligeværdigt og selvstændigt liv. I Danmark kunne vi lade os blive inspireret/lære af nogle af de andre lande, som er længere fremme i forhold til inklusion, muligheder for deltagelse i samfundslivet, at kunne bidrage på arbejdsmarkedet, alternative uddannelser og i det hele taget at se mennesket og ikke kun begrænsningen.

I Frankrig har de f.eks. udviklet et program/kursus i samarbejde med voksne med DS, der

skal hjælpe med netop det. Her er der taget udgangspunkt i de ønsker og behov, de voksne med Downs syndrom har. Så det handlede bl.a. om hjælp til at bruge sin stemmeret, undgå mobning, venner, kærester, job, indkøb, betaling med kort og meget mere. De voksne med Downs syndrom bliver løbende uddannet til selv at blive vejledere på kurserne. 6 voksne med DS fremlagde selv dette program for os. Meget spændende og lærerigt.

Der var også eksempler fra andre lande, hvor mennesker med DS stod op for deres rettigheder overfor politikerne, hvilket var stærkt og igen meget inspirerende.

I Down Espanã har de flere betalte medarbejdere med DS. Her fik vi æren af at møde en af deres ansatte, Christina, der er ansat som reporter på deres TV kanal på YouTube. Hun var virkelig et livstykke, hun var nærværende, ærlig, levende, medrivende og helt igennem fantastisk. Aldrig har jeg været så ærgerlig over ikke at kunne forstå spansk.

Jeg kunne blive ved, der er nemlig så mange spændende projekter og viden rundt om i verden, og hvor er det fantastisk, at vi er med i sådan et fællesskab, hvor vi kan finde inspiration og støtte til nye tiltag til vores lille forening og til samfundsdebatten.

Vi fik også mulighed for et lille nordisk netværksmøde med Norge og Sverige. De har begge fået etableret et sekretariat, hvilket lød spændende og de synes, at vores aktivitetsweekend ville være spændende for dem at høre mere om. Vi blev enige om, at næste

møde bliver i København, og vi regner med at afholde dette i løbet af 2024.

Til slut havde Line og jeg forlænget vores ophold i Madrid på egenbetaling med et par dage, så der også var tid til at være turist i Madrid. Det var rigtigt hyggeligt, og Madrid kan bestemt anbefales. Det gav også en god anledning til at få snakket om al den nye viden og inspiration, vi havde fået, imens det var i frisk erindring.

Her til sidst vil jeg bare sige, at jeg er kommet hjem med fornyet energi og en masse idéer, som jeg glæder mig til arbejde videre med sammen med den øvrige bestyrelse.

Fosterdiagnostik og nye anbefalinger for abortgrænsen i Danmark – vægtning af de etiske hensyn

Af Line Natascha Larsen

Som nævnt i formandsordet blev Lev – livet med udviklingshandicap før sommerferien inviteret til at holde et oplæg hos Det Etiske Råd i forbindelse med rådets drøftelser af fosterdiagnostik og nye anbefalinger for abortgrænsen i Danmark.

Jeg var glad for, at formand for Lev, Anni Sørensen, rakte ud til os i LDS for at få vores input og perspektiver til oplægget i forhold til, hvilke etiske problemstillinger der er mest relevante i denne sammenhæng. Senere er jeg også blevet interviewet til en artikel i Jyllands-Posten om selvsamme emne.

Hvordan betragtes fosterdiagnostik fra det perspektiv, som repræsenteres af mennesker, som i nogle tilfælde fravælges på baggrund af det? Dette var et af de spørgsmål, som Det Etiske Råd ønskede at få belyst. Spørgsmålet blev faktisk stillet af LDS i samarbejde med TV Glad allerede i 2018, hvor Maria Quitzau med Downs syndrom klogt og rørende fortalte om sin holdning til fosterdiagnostik, og den betydning praksissen i Danmark har for hende. Der er ingen tvivl om, at det ikke kan undgå at påvirke negativt, når man får at vide, at mange ville vælge én fra, hvis de havde valget.

For det, der siges, er jo, at ens liv ses som et liv, der ikke er værd og værdigt at leve. Men hvad er et godt liv, og hvem har ret til at definere og bestemme det? Disse kloge spørgsmål stillede Nikolaj Kristian Carlsen med Downs syndrom i den engelske TV-dokumentar 'On Assignment', som han og vi i LDS medvirkede i om foreningens kontaktforældreprogram for fem år siden. Dette er nogle af de vigtige spørgsmål, som jeg vil dykke ned i her i artiklen og undersøge nærmere.

Hvilke hensyn og motiver ligger til grund for fosterdiagnostikken?

Nogle oplagte spørgsmål at stille i forbindelse med fosterdiagnostik er hvorfor, hvor meget og hvad vi screener for? Der er flere forskellige etiske hensyn på spil i debatten. Er det hensynet til familierne og liv/livskvalitet for det menneske, som fødes med et handicap – eller er det hensynet til "optimering af velfærdssamfundet" eller sundhedsfaglige vurderinger, som er det egentlige motiv? Det er i denne sammenhæng vigtigt at gøre sig bevidst om, hvilke etiske problemer vi har som samfund, hvis vi ikke sikrer gode vilkår og livsmuligheder for de børn, unge og voksne med handicap, der screenes for – og vi samtidigt intensiverer og forfiner screeningen med henblik på frasortering. Det er ligeledes vigtigt at forholde os til, hvilket menneskesyn der ligger til grund for vores valg af praksis og retningslinjer for både fosterdiagnostik og abortgrænser, og hvilke implikationer det har for vores samfund fremadrettet.

Efter man i 2004 indførte det landsdækkende screeningsprogram med en udvidelse af tilbud om nakkefoldsscanning til at gælde alle gravide i Danmark, faldt det årlige fødselstal for børn med Downs syndrom fra 65 året før til næsten en tredjedel efterfølgende. I Norge og Sverige har tallene set anderledes ud. Det kan der være flere forskellige grunde til, bl.a.

kulturelle forskelle, forståelse af og holdning til funktionsnedsættelser/handicap og en større prioritering af handicapområdet generelt. Det er en tankevækkende sammenhæng, at dårligere hjælp til mennesker med handicap medfører mere fosterdiagnostik og flere aborter. Når vi i dag taler med vores nordiske søsterorganisationer, er det dog vores indtryk, at der også der har været en nedprioritering af handicapområdet, men som først er kommet senere.

Et andet perspektiv i debatten er forholdet mellem fosterdiagnostik/abort og handicap som følge af for tidlig fødsel. Det er tankevækkende, at vi fx sorterer nogle fostre fra pga. Downs syndrom eller andre handicap samtidigt med, at vi 'redder' for tidligt fødte på et stadigt tidligere tidspunkt i barnets udvikling med handicap til følge i flere tilfælde.

Et afgørende forhold og argument, der har været fremført af flere i denne forbindelse, har været spørgsmålet om, hvorvidt barnet vil få et lidelsesfuldt liv eller ikke. Men hvordan skal lidelse egentlig forstås, og hvis lidelse er betydningsfuld i denne sammenhæng?

Et lidelsesfuldt liv eller et liv med høj livskvalitet?

Man kunne ledes til den antagelse, at indførelsen af det prænatale screeningsprogram herhjemme mere har været motiveret af et ønske om at spare penge end at lindre lidelse. Overbevisningen om, at et liv med Downs syndrom indebærer meningsløs lidelse, er udbredt blandt nogle. Mest radikalt har dette synspunkt været udtrykt af den britiske forfatter Richard Dawkins, der antændte en international debat, da han skrev, at det at fortsætte en graviditet med Downs syndrom, når man har mulighed for at afslutte den, udgør en umoralsk handling. Hans kommentar fremkaldte ikke overraskende et ramaskrig blandt familier og fortalere for Downs syndrom over hele verden, der retmæssigt opfattede Dawkins kommentarer som en devaluering af mennesker med Downs syndrom og deres liv.

Dawkins logik er, at et liv med Downs syndrom er et liv, hvor man vil lide, og derfor er det at få et barn med Downs syndrom en manglende beskyttelse af "barnets egen velfærd." Ud fra dette synspunkt er der visse former for lidelse, der diskvalificerer en fra livet baseret på forestillingen om, at et sådant liv vil bringe mere lidelse end lykke. Men hvem er de mest

oplagte og rigtige til at svare på, hvordan det forholder sig med livskvaliteten for mennesker med Downs syndrom? Det er selvfølgelig mennesker med Downs syndrom selv.

Og netop mennesker med Downs syndroms selvopfattelser har den amerikanske forsker, læge, genetiker og forfatter Brian Skotko undersøgt i sit studie 'Self-perceptions from People with Down Syndrome' tilbage i 2011. Studiet viser, at næsten 99 % af de adspurgte indikerer, at de har et godt liv, som de er glade for. 97 % kan godt lide, hvem de er, og 96 % er tilfredse med deres udseende. Jeg vil mene, at det er en langt højere livstilfredshed og tilfredshed med sig selv end den, mange af os andre ville rapportere. I den kvalitative del af Skotkos studie opfordrede de adspurgte mennesker med Downs syndrom forældre til at elske deres børn med Downs syndrom. Dertil opfordrede de sundhedspersonale til at værdsætte dem og understregede, at de deler de samme håb og drømme som mennesker uden Downs syndrom.

Samfundets forpligtigelse og ansvar for at sikre muligheder for god livskvalitet for alle

Et vigtigt perspektiv i forbindelse med diskussionen af både lidelse og livskvalitet er, at livskvaliteten ikke først og fremmest er forbundet med karakteren/omfanget af handicap, men at mange andre faktorer afgør livskvaliteten, herunder særligt de rammer og vilkår den enkelte og familien gives.

Og på dette område er der store problemer herhjemme i form af utilstrækkelig og for sen støtte og hjælp, manglende retssikkerhed, eksklusion, diskrimination, dårligere deltagelses- og livsmuligheder etc. Og dette har alvorlige og ulykkelige konsekvenser for mennesker med Downs syndrom eller andre handicap og deres pårørende, der må kæmpe imod systemet og leve med store bekymringer for fremtiden hele livet.

Med andre ord kan man hævde, at mennesker med Downs syndrom og deres familiers trivsel og eventuelle lidelse måske i højere grad er negativt påvirket af kampen mod systemet og dets utilstrækkelige og urimelige rammer og vilkår end af deres barns/deres eget handicap.

Det er i denne forbindelse tankevækkende, at nogle forældre til børn med Downs syndrom fortæller, at de ville have fravalgt deres barn med Downs syndrom, havde de vidst det ved fødslen, men argumentet herfor er den måde samfundet og systemet behandler dem på. Bør det ikke være samfundets opgave at sikre lige rettigheder, rum for diversitet og inklusion, frem for at vi skal fravælge mennesker, fordi samfundet og omgivelserne ikke kan finde ud af at behandle dem ordentligt?

Alle forældres valg er det rette og bør kunne træffes på et objektivt og informeret grundlag

LDS har ingen holdning til, hvornår en eventuel grænse for abort skal gå (hvor sent i graviditeten en abort skal kunne lade sig gøre m/u abortrådet), men til gengæld mener vi, at det skal være forældrenes valg, uanset hvor og hvornår man sætter disse grænser – og at valget skal kunne træffes på et objektivt oplyst grundlag. Vordende forældre skal kunne tage det valg, der er det rette for dem, og det er vigtigt, at de får tilbudt den nødvendige information og støtte før, under og efter.

Men får de vordende forældre egentlig den nødvendige information og rådgivning, og er denne tilstrækkelig lødig, uvildig, opdateret og med flere perspektiver på barnets udviklingsmuligheder, usikkerheden i forudsigelser etc.? Vi hører alt for ofte, at automatreaktio-

nerne i sundhedssystemet gør det svært for kommende forældre at overveje at beholde barnet. Hvilken betydning har de sundhedsprofessionelles retorik egentlig, når de fx i forbindelse med nakkefoldsscanningen taler om 'risiko' i stedet for 'sandsynlighed' eller fortæller, at "du har fået et 'godt tal'"? Når de sundhedsprofessionelle bruger ord som 'misdannelser', 'fejl' osv. Vores valg af ord påvirker vores opfattelser og holdninger til mennesker.

Den amerikanske antropolog og forsker Olivia Spalletta argumenterer for, at de gravide og vordende forældre i høj grad er påvirket af omgivelsernes holdninger og et socialt og økonomisk pres fra systemet. Hun skriver endvidere i kapitlet om fosterdiagnostik i hendes ph.d.-afhandling om livet med Downs syndrom i Danmark, at 2004-fosterdiagnostik-retningslinjerne blev implementeret herhjemme uden angivelse af, hvordan den neutrale information skulle sikres i praksis, og at der heller ikke er blevet gennemført nogle follow up-undersøgelser heraf som intenderet.

Olivia argumenterer i sin analyse for, at der eksisterer et paradoks i på den ene side at hævde, at kvinden er helt autonom i sit valg, og at man så samtidigt vil "beskytte" hende mod unødig bekymring ved at udelade information om livet med Downs syndrom. Olivia konkluderer på baggrund af sin analyse, at det aktive valg om at beholde sit barn med Downs syndrom eller abortere hermed ikke er understøttet meningsfuldt i praksis.

Man kan på denne baggrund hævde, at der er rum for forbedring i forhold til informationen og rådgivningen, der gives i forbindelse med fosterdiagnostik, og at det er vigtigt, at det ikke kun er de sundhedsprofessionelle, der giver information herom. Det var også på denne baggrund, at vi i LDS for en årrække

siden initierede kontaktforældreordningen og samarbejdet med sygehusene, sådan så der kunne suppleres med viden fra det levede liv med Downs syndrom.

LDS' spørgeskemaundersøgelse om fosterdiagnostik

Vi lavede i LDS – faktisk tilbage i 2018 – en spørgeskemaundersøgelse blandt jer medlemmer om jeres holdninger til fosterdiagnostik og oplevede implikationer heraf. 49 % af de

adspurgte forældre syntes, at tilbuddet om fosterdiagnostik er et godt tilbud, så længe der gives nuanceret information. 30 % af de adspurgte i undersøgelsen var bekymrede for, at fosterdiagnostikken gives som et standardtilbud og mener i stedet, at forældre selv bør bede om det. Dertil var 69 % af de adspurgte i undersøgelsen bekymrede for deres barns fremtid grundet det nationale tilbud om fosterdiagnostik. Endeligt rapporterede 24 % af de adspurgte i undersøgelsen, at de oplevede negative konsekvenser af tilbuddet om fosterdiagnostik i dag.

Adspurgt om holdningerne til indførelse af NIPT var der flere i undersøgelsen, der udtrykte, at det faktum, at sundhedssystemet tilbyder prænatal test til alle gravide, og det synes at være normen, at alle gør det, implicit signalerer, at Downs syndrom er uønsket i vores samfund: "Abort er tilsyneladende det, der forventes af systemet, når der er tale om Downs syndrom".

Vi må aldrig ende der, hvor der bliver kigget skævt til dem, der vælger at gennemføre graviditeten, når de ved fosterdiagnostik finder ud af, at deres barn har Downs syndrom. Vi ved, at der er nogle familier, der oplever stigma herved og bliver mødt af den holdning, at de så ikke kan forvente økonomisk hjælp og støtte af samfundet. Vi må desuden insistere på, at det anerkendes, at man godt kan få et godt og rigt liv, selvom man har et handicap, og at vi som samfund er forpligtiget til at sørge for tilstrækkelige rammer og muligheder for det gode liv for alle.

Afsluttende kommentarer

Jeg mener, at ovenstående understreger, at der er udfordringer på området og et fortsat behov for at diskutere etikken og retningslinjerne omkring den teknologiske udvikling og implementeringen af de fosterdiagnostiske retningslinjer og abortregler i praksis.

Grænsen for, hvad man kan finde via screening, vil hele tiden rykke sig, så de etiske overvejelser vil blive relevante for flere og flere med tiden. Skal vi tilbyde fosterdiagnostik til alle, bare fordi vi kan? Har vi gjort os tilstrækkeligt bevidste om, hvilke implikationer det har og vil få i fremtiden? Hvad siger det egentlig om vores menneskesyn? Hvem har ret til at definere, hvad et godt og meningsfuldt liv er? Bør vi ikke spørge vores medborgere med Downs syndrom herom, fremfor at udenforstående eksperter definerer og afgør det? Og skal økonomi have betydning for vores menneskesyn?

Som en af de adspurgte forældre i vores spørgeskemaundersøgelse svarede: "Det, at det er muligt at afbryde graviditeter med babyer med Downs syndrom – loven om abort og den udvidede grænse for, hvornår man kan afbryde graviditeten, når der er tale om Downs syndrom, sender en klar besked til forældrene om, at de ikke er værdige til at leve".

I slutningen af september måned kom Det Etiske Råd så ud med de nye anbefalinger. Efter 50 år med en abortgrænse ved 12. graviditetsuge anbefalede et flertal i Rådet, at danske kvinder nu skal have ret til fri abort helt frem til uge 18 i graviditeten. Det vigtigste argument, fremfører rådet, er, at kvinden selv får mulighed for at træffe en beslutning om abort helt frem til 18. uge og får god tid til overvejelserne.

Etisk Råd tog senest stilling til abortgrænsen i 2007, hvor anbefalingen lød at fastholde den nuværende grænse på fri abort ind til den 12. graviditetsuge. Alle medlemmer mente dengang, at grænsen fungerede problemløst, og at en udvidelse ville betyde flere aborter. Men nu har både politikere og eksperter altså talt for en højere grænse.

En festlig juledag

Af Max Hiort-Lorenzen

Endelig blev det den tid på året, hvor vi igen afholdt den traditionsrige juletræsfest på Maglebjergskolen i Lynge i Nordsjælland, og som altid arrangeret af Downs-foreningen Nordsjælland. Der plejer jo altid at være meget stor interesse for denne fantastiske festlige eftermiddag i julens tegn, og i år var ingen undtagelse.

Vi var var igen 125 glade børn, søskende, forældre og bedsteforældre. Og på grund af flere afbud var der flere fra ventelisten, der kom med i år.

Alle de glade mennesker blev mødt af julepyntede borde med alskens lækre sager, julelys og et stort flot juletræ. Der var både popcornmaskine, slushice, chips, konfekt, selfie-boks og dejlig chokolade og drikkevarer til alle, og efter at formanden havde budt alle velkommen, så var der lune, lækre æbleskiver.

Der blev leget, hygget og snakket, indtil det blev annonceret, at julemanden åbenbart var i nærheden med sin kane og ville kigge forbi, men kun efter at alle børn have råbt på den kære julemand, kunne han finde vej ind til festsalen.

De mange børn fik hver sin gave af julemanden men måtte vente med at pakke ud til alle

havde fået, og der var talt til en-to-juletræ. Den fantastisk ballonmand ankom lidt senere – og det kom der mange fantastiske og fantasifulde ballondyr ud af.

Bestyrelsen benyttede lejligheden til at holde GF og kunne konstatere god økonomi og dermed helt sikkert endnu en juletræsfest næste år og endte med at konstituere sig med samme medlemmer som i år, Jens (formand), Max, Ole og Henning.

Alt i alt en dejlig dag og en skøn juletræsfest – man skal derfor være hurtig med at melde sig til, når Downs-foreningen Nordsjælland inviterer igen til næste år. Festen kan i øvrigt kun lade sig gøre på grund af gavmilde sponsorer, blandt andet Landsforeningen Downs syndrom m.fl. som alle skal have en stor tak.

Til slut skal nævnes, at vi som altid afholder den traditionsrige og hyggelige grundlovsdag den 5. juni 2024 på Granbohus i Nordsjælland. Mere om dette arrangement når vi nærmer os.

NYE MEDLEMSKABER

Medlemmer

Med et medlemskab får du mulighed for at deltage i alle aktiviteter arrangeret af Landsforeningen, et medlemsblad i postkassen fire gange årligt, et kalender med information og billeder, og adgang til vores lukkede forum for familier på Facebook.

300 kr. om året

Bedsteforældre

Du kan som bedsteforældre eller pårørende blive tilknyttet med et specielt medlemskab, hvor du få medlemsblad i postkassen fire gange årligt og et kalender med information og billeder

250 kr. om året

Støtte

Ønsker du at støtte foreningen? Så er et støttemedlemskab måske noget for dig. Du kan støtte med et valgfrit beløb.

200 kr. om året.

Vil du blive medlem? Besøg vores hjemmeside på down.dk

AKTIVITETSKALENDER 2024

16.-17. MARTS **Generalforsamling og Forældrekursus**
Landsforeningen Downs Syndrom

21. MARTS **World Down Syndrome Day**
Landsforeningen Downs Syndrom

28. MAJ **Skive Lykke Festival**
Landsforeningen Downs Syndrom

1. JUNI **LykkeCup**
Landsforeningen Downs Syndrom

11.-13. JUNI **Sølund Festival**
Landsforeningen Downs Syndrom

6.-8. SEPT. **Aktivitetsweekend**
Landsforeningen Downs Syndrom

HUSK!

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

Programmet er ikke komplet, og nye aktiviteter publiceres løbende.

Husk at følge os!
@landsforeningendownssyndrom