



KORT OG GODT

Nr. 4 // December 2008 // 15. årgang

NY FORBEDRET HANDICAPORDNING

KØREKORT/ BIL

Udgivet af
Dværgeforeningen
Løkkenvej 95
9490 Pandrup
Tlf.: 98 88 20 08
Mail: kp@lfvdk.dk

Redaktør
Heidi Larsen
Birkevej 10 C 1. TV.
4683 Rønnede
Tlf.: +45 97856177
Mail: hl@lfvdk.dk

Layout
Sara J. Busch
Halmtorvet 36, st.th
1700 København V
Tlf.: +45 27356196
Mail: kortergodt@live.dk

Fotograf
Martin Jensen
Hasselparken 5
2970 Hørsholm
Tlf.: +45 45768298
Mail: mj@lfvdk.dk

Print
Fila Offset Aps
Hovedgaden 9
2690 Karlslunde
Tlf.: +45 46153245
Fax: 46 150739
Mail: lars@filaoffset.dk

kp@lfvdk.dk

Kære medlemmer

Bestyrelsen havde jo møde den 26. oktober 2008, hvor vi havde den store fornøjelse at høre om Pinseseminaret 2009. De har virkelig fundet på mange gode ting til vores 20. seminar, som finder sted på Hotel Fjordgaarden fra lørdag den 30. maj 2009 til mandag den 1. juni 2009 – så sæt allerede nu kryds i kalenderen.

Der har siden sidst været holdt en voksenkomsammen, som blev arrangeret af Michael og Torben, der var desværre ikke så stor tilslutning som håbet.

Efterårsseminaret løb af stablen fredag den 31. oktober til søndag den 2. november 2008, der var ca. 50 deltagere. Det er skønt, at der er tilslutning til arrangementerne. Det betyder især meget for arrangørerne som har lagt mange kræfter i at få arrangementet op at stå.

Mie og Line har arrangerede ungdomskomsammen, som fandt sted på Fyn fredag den 7. november 2008 til søndag den 9. november 2008. Her var der fokus på Dværgeforeningen, der deltog coach Kirstine Andersen, som kommer igen til næste år, hvor der laves en opfølgning på dette arrangement.

I skrivende stund ser jeg frem til at deltage i mit første Sjældne Diagnose seminar og repræsentantskabsmøde, hvor jeg glæder mig til at høre om andre foreninger. Jeg håber at få nogle spændende input vi kan bruge i vores forening.

Jeg har også haft den skønne fornøjelse at tale med nogle nye medlemmer. Jeg synes, det er så skønt med nye medlemmer. Det er skønt at flere mennesker finder ud af at vores forening eksisterer og har interesse i at være medlem.

Jeg håber at I alle for en rigtig god jul og kommer rigtig godt ind i det nye år.

Jeg ser frem til vi skal tage hul på det nye år med en masse gode begivenheder.

I ønskes alle sammen en glædelig JUL og et fantastisk NYTÅR

Karina Sofie Pedersen

- | | |
|--|--|
| 01 EFTERÅRSSEMINAR
2008 (FRSDE) | 12 KØREKORT/ BIL |
| 02 KOLOFON // FORMAND | 14 SUMH SÆTTER FORKUS PÅ
DINE SUPERKRÆFTER |
| 03 INDHOLD // REDAKTØREN | 16 DVÆERGE. // RARELINK |
| 04 MISFOSTRENE I CENTRUM | 17 HANDICAP OG
LIGEBEHANDLING I PRAKSIS |
| 06 NY FORBEDRET
HANDICAPORDNING | 18 OPSLAGSTAVLE //
KALENDER |
| 07 MS LANDSFORENINGEN FOR
MARFAN SYNDROM | 20 BESTYRELSEN |
| 08 OLES FORÆLDRE ER GLADE
FOR AT DE IKKE HAVDE ET VALG | |



EFTERÅRSSEMINAR 2008

hl@lfvdk.dk

NÆSTE DEADLINE
MANDAG D. 2 MARTS 2009

Hej alle sammen, så nærmer julen sig og dette er vores sidste blad i år. Jeg vil gerne takke jer for artikler, links billeder m.m. i har sendt til Sara og mig, det sætter vi meget pris på og ser frem til at modtage en masse næste år.

I anledningen af at foreningen har 20 års jubilæum næste år, vil vi gerne opfordre jer til, at skrive artikler og sende gamle billeder til os vi kan bruge i bladet. Vi kan desværre ikke love, at bruge alle billederne afhængigt af hvor mange vi får, men vi vil prøve at bruge en masse der fortæller foreningens historie.

I ønskes en glædelig jul og et godt nytår.

Kærlig hilsen
Heidi Larsen

MISFOSTRENE I CENTRUM

AF: KARIN DAHL HANSEN

Artiklen har været bragt i
Kristeligt Dagblad 03. oktober 2008

Misdannede og handicappede børn blev engang kaldt for skiftninger, og når de blev født, blev de sat ud til de underjordiske. I dag er fosterdiagnostikken så avanceret, at den truer deres fødsel. Ny bog og udstilling sætter fokus på fænomenet.

I antikken anbefalede man gravide at se på smukke skulpturer for på den måde at få kønne og velskabte børn. Det positive ved moderens indbildningskraft blev dog i højere og højere grad fortrængt, og i 1500- og 1600-tallet mente man, at misdannede børn måske var Guds straf eller et tegn på, at moderen var blevet forskrækket i svangerskabet. Måske havde hun set en tigger med kun en hånd og var blevet så chokeret, at fosteret havde taget skade og derfor også kun havde en hånd. Det var også almindeligt at tro, at de handicappede var børn af de underjordiske. Når moderen var uopmærksom, kom de underjordiske og tog hendes barn og lagde deres egen grimme unge i vuggen. Deraf betegnelsen skiftning.

Det er nogle af de mange myter og beretninger, der fortælles i bogen "Det uperfekte barn", der netop er udkommet samtidig med, at udstillingen med samme navn har haft premiere på Steno Museet i Århus.

I dag kan vi trække på smilebåndet ad datidens overtro, som rummede forklaringer på det uforklarlige, men også i dag er der mange ting, gravide skal huske at gøre og ikke gøre. Alkohol og cigaretter er bandlyste. Desuden skal man holde sig fra parfumer og velduftende cremer, men gerne tage en folinsyrepille hver dag.

- I dag tillægger vi biologien stor betydning, mens man før i tiden havde en psykosocial tilgang til tingene, siger læge Morten Skydsgaard, der er museumsinspektør på Steno Museet og redaktør på bogen.

Han gik for et halvt år siden i gang med at planlægge såvel bog som udstilling, efter at den tyske kunstner Heidi Guthmann Birck havde henvendt sig. Hun har lavet 16 skulpturer, hvor hun har brugt ægte misfostre som forlæg. Misfostre præpareret i væske, som de fleste anatomiske samlinger har, men som det

medicinhistoriske museum i Berlin som et af de eneste i verden giver offentligheden adgang til. Her kan man se det enøjede barn, fascineres af siamesiske tvillinger og gruble over havfrueliggende børn.

Også i Danmark har man en stor samling af konserverede fostre, men det er længe siden, at offentligheden havde adgang til at se de misdannede børn, der typisk har været dødfødte eller er døde kort efter fødslen.

I Stockholm har man ligefrem valgt at begrave dem, og i Paris er det så godt som umuligt at få adgang til samlingen.

- Freakshowets tid er forbi, og man vil ikke vise de gruppvækkende fostre frem bare for, at folk skal kunne gyse eller forfærdes. Dertil kommer, at vi ikke ved, hvordan fostrene er havnet, hvor de er, og man har derfor også et etisk ansvar over for de fædre og mødre, der i fortiden har fået disse børn, siger Morten Skydsgaard, på hvis udstilling der dog er to fostre i formalin.

Det ene er et barn med Janushoved, det vil sige en skabning med ét hoved, men to ansigter. Det andet er et barn, der ikke har ben, men derimod havfruehale.

Mens Heidi Guthmann Birck arbejdede, fik kunstneren den tanke, at antikkens kykloper og havfruer ikke bare er skabt ud af fri fantasi, men er dannet ud fra oplevelser af ægte børn. Familier og pårørende har skullet skaffe sig af med misfostrene og har haft et behov for at fortælle om det, de havde set, bagefter. "Den dobbelthovede blev til Janus, den énøjede blev ikke blot en kyklop, men også en kæmpe, og havet fyldtes med havmænd- og fruer", skriver hun i bogen.

Om det forholder sig sådan, ved man ikke, men i hvert fald har de uperfekte børn, døde som levende, altid fascineret. I 1800-tallet kom der "freakshows", hvor vanskabninger blev vist frem.

Dét er ikke længere god latin, men til gengæld tilbyder tv en moderne afart, hvor vi i dokumentarudsendelser har uhindret adgang til hjemme fra sofaen at glo på dværge, børn der ældes alt for hurtigt og siamesiske tvillinger.

DET VISTE HAVFRUEFOSTER ER FRA BOGEN
"DET UPERFEKTE BARN" OG HAR VÆRET
FORLÆG TIL EEN AF HEIDIS G. BIRCKS
SKULPTURER.
FOSTRET STÅR I KØBENHAVN PÅ "MEDICINSK
MUSEION", SOM HUSER EN STOR
STUDIESAMLING AF MISDANNEDE FOSTRE.
FOTO: AAGE BIRCK



- Ser vi handicappede på gaden, kigger vi væk, eller også kigger vi for meget. Grænsetilfælde af menneskekroppen er fascinerende, og samtidig er vi bange, fordi det kunne være os selv. Vi kan lære meget af den anderledes krop, og på udstillingen har vi blandt andet seks minifilm, der viser, hvilket rigt og socialt liv man kan have, selvom man ikke

har en krop, der er 100 procent velfungerende, forklarer Morten Skydsgaard.

Fem procent af de børn, der fødes i Danmark, er misdannede i større eller mindre grad.

Men tallet er for nedadgående, for i takt med at fosterdiagnostikken bliver mere og mere finmasket, og ultralydsbillederne fås i bedre og bedre opløsning, bliver mange af de handicappede børn valgt fra før fødslen og ender som sene aborter.

- Teknologien har haft en dobbeltrolle for de handicappede børn. For 200 år siden var der intet at stille op for dem, og man kunne bare lægge dem ud for at dø.

Det er gruppevækkende, hvor ilde stedt handicappede har været. Først i 1800-tallet kom der institutioner for handicappede, og i dag har teknologiske hjælpemidler og den moderne velfærdsstat, med en stor grad af rummelighed, gjort, at mange handicappede kan leve et næsten normalt liv.

- På den anden side har vi i de sidste 40 år fået fosterdiagnostikken, der kan finde flere og flere misdannelser. Vi vil helt sikkert få færre handicappede i de kommende år, og risikoen er jo så, at det misdannede bliver en endnu større raritet. I forvejen viser undersøgelser, at størstedelen af den danske befolkning har fordomme og et billede af handicappede som sølle eksistenser. Det er det mit håb, at bogen og udstillingen kan være med til at give et andet billede af de uperfekte børn.

© Karin Dahl Hansen, Kristeligt Dagblad

NY FORBEDRET HANDICAPORDNING

AF: JOURNALIST UKENDT

Artiklen har været bragt i *Nutidens unge* – Magasinet for unge med handicap, marts 2008, nr. 1

Fremover skal europæiske passagerer med et handicap kunne rejse på samme vilkår som alle andre. Derfor har EU besluttet at implementere standardiserede handicapforhold i alle europæiske lufthavne gældende fra den 26. juli 2008. For at opfylde myndighedskravene tilrettelægger Københavns Lufthavn i samarbejde med flyselskaber og handicaporganisationer en ny og bedre handicapservice.

Fra den 26. juli indfører Københavns Lufthavn en ny og forbedret serviceordning til rejsende med et handicap. Det sker efter krav fra myndighederne, efter det er blevet besluttet, at alle EU's borgere skal have lige mulighed for at rejse.

En forbedret og udvidet handicapordning

I Københavns Lufthavn har flyselskaberne hidtil ydet en handicapservice via deres handler og selskabernes tilbud til de rejsende har derfor været meget forskellige. Den nye handicapservice, som Københavns Lufthavn tilbyder i samarbejde med en ekstern samarbejdspartner, vil være ens for alle passagerer uanset hvilket selskab eller rejsebureau, vedkommende rejser med. Desuden vil den blive forbedret på en række områder.

“Vi er i gang med at udforme en handicapservice, som opfylder myndighedskravene, som samtidig er en forbedret og udvidet service til passagerer med et handicap. Som noget nyt vil Københavns Lufthavn blandt andet yde assistance hele vejen gennem lufthavnen fra ankomststedet dvs. metro, tog eller parkeringshus til den rejsende sidder i flysædet eller omvendt. Det betyder, at rejsende får hjælp til blandt andet at håndtere bagage og check-in, som for andre passagerer er en selvfølgelighed. Det vil give en tryghed for passageren at vide, at der er hjælp at hente på flyveturen,” siger Henrik Peter Jørgensen, driftsdirektør i Københavns Lufthavn A/S.

Udviklet i samarbejde med handicaporganisationer

I tæt samarbejde med blandt andre Danske Handicaporganisationer er Københavns Lufthavn i

gang med tilrettelæggelsen af den nye handicapservice for at sikre, at den nye handicapordning imødekommer de rejsendes behov.

Ifølge Stig Langvad, formand for Danske Handicaporganisationer (DH) vil den nye handicapservice

gøre det nemmere og mere trygt at være passager med et handicap i Københavns Lufthavn:

“Københavns Lufthavn har taget flot imod den nye forordning, som skal sikre en bedre assistance til personer med handicap, der skal ud at flyve. I en positiv dialog med handicaporganisationerne har lufthavnen fundet frem til løsninger, som sikrer god kontakt til lufthavnens personale, gode parkerings- og adgangsforhold og et sammenhængende tilbud om service for rejsende med et handicap,” forklarer Stig Langvad.

I perioden efter at den nye handicapordning er trådt i kraft, vil ordningen løbende blive evalueret og tilpasset, hvis der er behov for det.

At rejse er at leve

Danske Handicaporganisationer er blandt andet kommet med gode råd til placeringen af mødesteder, der vil blive etableret på centrale ankomststeder i lufthavnen som på metro, togstation, parkeringshus og taxaafsætning. Her kan den rejsende melde sin ankomst, hvorefter der ifølge myndighedskravene maksimalt må gå en halv time til lufthavnen yder assistance, hvis assistancen er bestilt på forhånd. Hvis ikke assistancen er forudbestilt, må der maksimalt gå en time, før lufthavnen yder assistance.

“Der er ingen tvivl om, at det bliver bedre og mere trygt at være rejsende med handicap i Københavns Lufthavn fra sommeren 2008. Det ser vi alle frem til. At rejse er at leve – også når man har et handicap,” siger Stig Langvad.

Københavns Lufthavn forventer, at cirka 100.000 passagerer med et handicap vil gøre brug af den nye ordning årligt. Den nye handicapordning træder i kraft den 26. juli 2008. Som hidtil skal passagerer bestille denne service gennem flyselskaberne eller rejsebureauerne i forbindelse med billetbestilling

MS LANDSFORENINGEN FOR MARFAN SYNDROM

AF: BODIL DAVIDSEN
TAMSBORGVEJ 1 2.TH.
3400 HILLERØD (DK)
TLF. (+45) 48263652
EMAIL. MSDK@GET2NET.DK
WWW.MARFAN.DK
SE 2007 8634

INDBYDELSE TIL MEDLEMMER BLANDT
SJÆLDNE DIAGNOSERS FORENINGER
SEPTEMBER 2008

LANDSFORENINGEN FOR MARFAN SYNDROM
INDBYDER HERVED TIL EN TEMADAG VEDR.
RYGPROBLEMER

LØRDAG 31 JANUAR 2009 KL. 13 – 15.30
KEDELUM 2 FREDENSVEJ 12.

HILLERØD Medlem af vores faglige komite, overlæge dr.med. Jens Halkjær Kristensen, Rigshospitalet vil holde oplæg omkring følgende emner:

Medlemmer fra andre foreninger, hvor rygproblemer også kan være et problem på grund af sygdommen, inviteres til at deltage. Der vil blive sat fokus på de problemstillinger, som er hyppigst blandt de grupper, som er repræsenteret. "Kedelrum" er et af Hillerød kommunes lokaler. Der er enten adgang fra Fredensvej (hvor der er handicapparkering) eller bag biblioteket (Christiansgade) ved Slotsarkaderne. Der er en gratis grusparkering ved Åmosevej. Der er parkeringshus med afgift ved Slotsarkaderne. Der er ca. 10-15 min. gang fra s-stoget.

Rygproblemer –
hypermobilitet –
når kroppen ældes –
smertestillende medicin –
fysioterapi –
hvad kan vi selv gøre –
slidgigt mv.

TILMELDING SENEST 4 JANUAR 2009 TIL
BODIL DAVIDSEN, TAMSBORGVEJ 1, 3400 HILLERØD ELLER
MARFAN@MARFAN.DK. VED TILMELDING PR. E-MAIL SKAL ALLE
SPØRGSMÅLENE BESVARES.
PRIS 50 KR. SOM INDBETALES SENEST 10 JANUAR TIL
DANSKE BANK REG. 3186 KONTO 4707 80 93 53
MED ANGIVELSE AF NAVN OG MÆRK "TEMADAG".

Mange hilsener
Bodil Davidsen
sekretariatsleder /
socialrådgiver

.....
TILMELDING TIL TEMADAG 31. JANUAR 2009. HILLERØD. TILMELDING SENEST 4. JANUAR

NAVNEANTAL DELTAGERE

ADRESSEPOSTNR.....

E-MAIL TLF.

MEDLEM AF (NAVN PÅ PT. FORENING).....

OLES FORÆLDRE ER GLADE FOR, AT DE IKKE HAVDE ET VALG

AF: MALIN SCHMIDT

Artiklen har været bragt i information 13. juni 2008

Screeninger af gravide får nu konsekvenser: Antallet af børn født med Downs syndrom er faldet fra 80 om året til 24 i 2007. Samtidig er de sene aborter fordoblet. Det er rigtig ærgerligt, for de ved ikke, hvor godt et liv man kan have, siger Ole Kann, der selv er født med kromosomfejlen. Dansk Handicap Forbund frygter at fosterdiagnostikken gør os mindre tolerante over for mennesker, der er anderledes

Ole Kann har travlt. Han skal videre ned i klubben, til vennerne og til kæresten Pernille, inden han skal videre til svømmetræning på talentholdet. Det gør han flere gange om ugen, når han altså ikke lige arbejder i Kommunen i Hillerød, hvor han er i praktik som servicemedarbejder, er til fodbold eller spiller keyboard og trommer med sit band. Engang sagde han, at han også ville gå til karate. Hans far spurgte ham, hvornår, og Ole Kann svarede, at han jo ikke lavede noget om fredagen.

For han har ikke noget imod at have gang i 1.000 ting på en gang - lige som de fleste andre unge på 21.

Men så er han alligevel ikke helt som alle andre. For Ole Kann er født med downs syndrom.

Det er sådan nogle som Ole Kann, der i de seneste år er blevet født færre og færre af. Siden 2004 har alle gravide fået tilbudt en nakkefoldscanning, der i Danmark i 2007 har reduceret antallet af børn født med downs syndrom til 24, mens der for 10 år siden blev født omkring 80 om året.

“Det er rigtig øv. Selv om man er mongol kan man stadig leve et godt liv, men jeg tror simpelthen mange er bange for at barnet kommer til at leve et dårligt liv, for de ved ikke, hvor godt man kan have det. De tør ikke tage chancen. Jeg er født som mongol, så jeg ved noget om det,” siger Ole Kann.

Som han sidder der i lænestolen ligner han et levende bevis på det, han siger. Bag ham hænger der medaljer fra svømmestævner i Shanghai og Vejle, der er ikke

langt til grin, hans øjne er spillevende bag brillestellet. Han har det godt, siger han. Han har gode venner, som han også kan snakke med, når han er ked af det. Han har en smuk og dejlig kæreste, han går til sport, som han elsker og har en dejlig familie.

Alligevel har Danmark noget, der ligner en verdensrekord, når det gælder downs syndrom. Ingen andre lande har så få forekomster af børn født med kromosomfejlen.

Hvis screeningen kører optimalt, kan vi komme helt ned på 15-16 børn om året, siger Ann Tabor, professor på Rigshospitalet, til Kristeligt Dagblad. Ingen andre steder har man et så ensartet og finmasket program, tilføjer Ann Tabor, der i sin tid sad i den arbejdsgruppe, der udarbejdede det nationale screeningstilbud. Et tilbud, der består af en blodprøve og en efterfølgende scanning i graviditetens 12. uge, der måler nakkefolden på fosteret, som gør, at man kan beregne risikoen for, at den gravide venter et barn med downs. En screening langt de fleste gravide tager imod.

Ole Kanns mor, Dorte Kann, der er praktiserende læge og derfor i sin hverdag informerer gravide kvinder om fosterdiagnostik, forstår godt, hvorfor.

“Hvis der var nogen, der havde fortalt mig, at jeg var gravid med et barn med downs syndrom, så havde jeg da også valgt det. Jeg har svært ved at forestille mig andet. Men med det, jeg ved i dag, er jeg glad for, at jeg ikke blev spurgt.”

Systematisk fravalgt

Og det er netop problemet, mener Hanne Klitgaard Larsen, der er formand for etisk udvalg i Dansk Handicap Forbund. Folk ved ikke, hvad de vælger - og hvad de vælger fra.

Dorte Kann og hendes mand Alex Rose var rystede, da de fandt ud af, at Ole Kann havde downs. Selvfølgelig.

“Det er der jo ingen, der er forberedt på,” siger Alex Rose. Dorte Kann nikker:

“Det første jeg tænkte var, at det var synd for vores ældste datter, at hun ikke fik sig en legekammerat. Men det viste sig at være fuldstændig forkert. Ole har været en glimrende legekammerat for hende, de har det fantastisk sammen, og de sætter stor pris på hinanden. Han kræver noget ekstra, der er ikke så meget, der kører af sig selv, men han får også os andre til at tænke over livskvalitet på en anden måde.”

Og det er ærgerligt, at samfundet ikke har plads til det, mener Hanne Klitgaard Larsen.

“Det er betænkeligt, at samfundet ikke har plads til det anderledes,” siger hun og understreger, at hendes ærinde ikke er, at give folk skyldfølelse over at vælge børn med downs syndrom fra.

“Jeg kan godt forstå, at folk gerne vil have raske børn, men det får altså også nogle konsekvenser for samfundet som helhed. Allerede nu mærker man, at der er grænser for, hvad vi kan acceptere af fejl. Vi skal alle have villa, vovse og to smukke børn, der er dygtige i skolen. Og med nye tekniske muligheder, vil de områder, hvor vi kan vælge til og fra udvides mere og mere. Jeg tror, det kommer til at betyde, at vi bliver mindre og mindre tolerante over for det anderledes. Men vi skal have mongoler, for vi skal have nogen, der er anderledes, og møder vi ikke det anderledes, kan vi ikke udvide vores grænser,” siger Hanne Klitgaard Larsen.

Men filosofen Thomas Søbirk Petersen, der er ph.d. på RUC og har forsket i fosterdiagnostik og selektiv abort, mener ikke, at tolerance og antallet af mennesker med downs syndrom hænger sammen.

“Ser vi øget diskrimination over for handicappede, må vi skride ind, det er klart. Men vi kan også sagtens forestille os det modsatte, nemlig at vi accepterer de her teknologier og så sætter endnu stærkere ind over for diskrimination. De to ting er ikke uforenelige,” siger Thomas Søbirk Petersen og indrømmer, at fosterdiagnostikken kan få konsekvenser på vores menneskesyn.

“Jeg kan godt forstå, at man er bekymret for, at det skal sende et signal om, at nogle mennesker er mindre værd, fordi de systematisk bliver fravalgt. Forestil dig, at folk systematisk fravalgte sådan nogle som dig.”

Ikke en succes

Men formålet med det nationale screeningstilbud har da heller ikke været, at få antallet af børn født med downs syndrom ned, siger Peter Saugmann-Jensen, der er læge i Sundhedsstyrelsen og dengang sad med i arbejdsgruppen om tilbuddet.

Også selv om det er blevet konsekvensen. I 2005 blev der født 30 børn med downs syndrom og aborteret 131.

“At antallet af børn født med downs syndrom er faldet til en fjerdedel er ikke nogen succes i sig selv. Sådan vil nogle opfatte det, men vi i Sundhedsvæsenet opfatter det ikke som en opgave at nedbringe antallet af børn født med downs. Hensigten med reglerne er at give kvinden selvbestemmelse. Hvis du spørger mig om, hvad kriteriet for tilbuddets succes er, så handler det om, at de kvinder, der har truffet et valg, efterfølgende føler, at de har truffet det rigtige valg,” siger han.

Det er derfor, Sundhedsstyrelsen bruger betegnelsen ‘et informeret valg’, når de beskriver den måde, kvinderne bliver informeret om nakkefoldsscanningen på. Det er nemlig kun et tilbud.

Men sådan opfatter mange kvinder det ikke ifølge Dorte Kann, der som læge også har til opgave at informere de gravide om nakkefoldsscanningen og dens konsekvenser. Hun mener ikke, at de gravide ser det som et valg. De få, der takker nej til scanningen er de kvinder, der i forvejen har kontakt med mennesker med downs syndrom.

“I begyndelsen var det ikke alle gravide, der tog imod tilbuddet, men i dag takker stort set alle ja. De tager hele pakken, fordi de vil være så sikre som muligt på at få et barn, som ikke fejler noget. Men der er ikke ...Forsætter næste side...



EFTERÅRSSEMINAR 2008

...forsat fra forrig side...

nogen garanti, og det må man fortælle dem. Det er et problem, at der fokuseres så meget på risiko i hele den første halvdel af graviditeten. For hvad betyder det for tilknytningen til barnet, at man ikke rigtigt tør regne med det før efter 18. til 20. uge?"

Og der er ingen garantier; screeningerne i sig selv overser hvert 10. barn med kromosomfejlen. Den falske tryghed er blot et af problemerne med fosterdiagnostikken, mener Hanne Klitgaard Larsen.

"Det giver en fornemmelse af, at man kan gardere sig mod ulykke, og at man kan få børn, der ikke er problemer med. Men det kan man ikke. Der kan ske meget i fødselsøjeblikket, barnet kan blive kørt ned når det er to, der kan være andre vanskeligheder," siger hun og peger på, at hun frygter, at fosterdiagnostikkens bagside bliver, at vi bliver mindre tolerante over for dem, der er anderledes.

"Man kan også nemt se for sig, at de forældre, der siger, at de tager, hvad der kommer, hurtigt kan få at vide, at det var deres egen skyld, at de fik et barn med downs. For det kunne de selv have forhindret," siger Hanne Klitgaard Larsen.

Det bedst mulige

Alligevel ser filosof Thomas Søbirk Petersen ikke noget problem i, at forældre prøver at give deres børn den bedste start i livet. Tværtimod.

"Folk sætter typisk mellem et og to børn i verden, og da er det da fuldstændig legalt, at en familie prøver at gøre, hvad den kan for at få den bedst mulige start," siger han. Det gør vi i forvejen: Vi vælger vores partner med omhu, og når kvinder er gravide, passer de på barnet.

"Hvorfor? Fordi de vil have det bedst mulige barn. Det er en forlængelse af den måde at handle på. Derfor mener jeg heller ikke, at det er etisk forkert, at forældre fravælger syge børn. Jeg mener, det er etisk rigtigt at gøre det. Man vil prøve at vælge det barn, der vil have det bedst muligt med de midler, der er til rådighed," siger han. Hvad ville man selv gøre, spørger han. Ville man vælge et barn med downs syndrom eller et barn uden?"

"Især hvis du har den viden, at 15 procent af disse børn dør før de bliver tre år, mange dør inden de fylder 50, mange bliver demente og får følgesygdomme. Og selv hvis de får lige så gode liv som du og jeg, hvad ville du vælge: et barn, der har et godt liv i 50 år eller et, der har et godt liv i 100? Men ideen om, at man ikke skal sætte børn med downs i verden, fordi det er dårligt for barnet er et skråplan. Da er man på vej til at sige, at de har et liv, der ikke er værd at leve, og det er der intet, der tyder på er rigtigt."

For det gør ondt på dig og mig at få et barn med downs, mener Dorte Kann.

"Det vil vi gerne slippe for, men det er ikke af hensyn til dem med downs. Som Ole siger, så har han et godt liv, og det tror jeg rigtig mange har."



EFTERÅRSSEMINAR 2008

Men hvor går grænsen for, hvad man vil acceptere af fejl og mangler? Det er et demokratisk spørgsmål, som man må forholde sig løbende til, idet de teknologiske muligheder udvides konstant, svarer Thomas Søbirk Petersen.

Men hvor grænserne skulle gå var et af de spørgsmål, Etisk Råd ikke syntes, man fik diskuteret nok dengang i 2003, da man talte om at indføre screeningerne. En af rådets bekymringer var, at antallet sene aborter efter abortgrænsen i 12. uge ville stige. Men hvilke sygdomme berettiger sene svangerskabsafbrydelser, aborter i 19. og 20. uge, hvor fosteret i visse tilfælde er levedygtigt, spurgte Etisk Råd dengang.

Flere sene aborter

At de sene aborter er steget markant har vist sig at holde stik. I 2007 fik de sene aborter rekord: 818 kvinder fik af regionernes abortsamråd tilladelse til at afbryde svangerskabet efter 12. uge. I Abortankenævnets årsrapport slås der desuden fast, at især de meget sene aborter i 21. og 22. uge er steget, hvor 89 kvinder fik tilladelse til abort, en stigning på 50 procent i forhold til året før.

“Det øgede antal aborter hænger sammen med en øget brug af fosterdiagnostik, dvs. nakkefoldsscanningerne i 12. og 13. uge, men også med misdannelsesscanningerne i 18.-20. uge. Vi er teknologisk set blevet dygtigere til at finde defekter, men vi har ikke udvidet, hvad vi giver lov til,” lyder forklaringen fra Abortankenævnets formand,

Torben Hvid.

Sidste år diskuterede man, om abortgrænsen ikke skulle hæves til 18. uge. Blandt andet satte Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi spørgsmålstegn ved, om tiden og teknologien ikke var løbet fra den nuværende grænse, idet scanningerne kolliderede med abortgrænsen. Forslaget blev afvist efter noget diskussion, og i Abortankenævnet, hvor gravide kvinder, der har fået afslag på abort efter 12. uge henvender sig for at anke afgørelsen, giver man stadig kun tilladelse til abort i alvorlige tilfælde.

“Vi er meget bevidste om hele problematikken omkring designerbabyer, så vi giver afslag, i de tilfælde, hvor vi skønner, at det ikke er tilstrækkeligt alvorligt, selv om kvinden kun er i uge 13,” siger Torben Hvid. Men hvornår det er rigtigt alvorligt er ikke til at sige helt principielt. Det er et skøn, Abortankenævnet må foretage i hvert enkelt tilfælde.

“Vi skelner mellem, om der er diagnosticeret en defekt, eller om der kun er fare for at den er der. Og hvis der kun er fundet en risiko, skal vi vurdere graden af fare, sammenholdt med alvoren af den mulige defekt, sammenholdt med, hvor langt fremskredet graviditeten er og det relativt absolutte kriterium, der hedder levedygtighed. Der er ingen automatik i det her,” siger Torben Hvid.

© Malin Schmidt, Dagbladet Information



EFTERÅRSSEMINAR 2008

KØREKORT/BIL.

AF: TORBEN HALABURT

Efterårsseminar 2008

Lørdag formiddag havde vi besøg af Bodil Hestbech, konsulent fra Sahva Auto. Hun holdt et spændende foredrag om ansøgning om handicap bil. Bevillingerne ligger i dag ude hos kommunerne, og de tolkes meget forskelligt i den enkelte kommune. Paragraffen der søges efter er §114 i Serviceloven. Bevillingen gives til personer med en varig lidelse som har et stort kørselsbehov.

Typer af bevillinger: trivsel, uddannelse og erhverv

Man kan sagtens søge om en bil, så man kan tage rundt i landet og besøge vennerne, men det vejer tungere, hvis bilen skal bruges til, at opretholde kontakten til

arbejdsmarkedet, eller i forbindelse med transport til og fra en uddannelsesinstitution. Et andet kriterium for ansøgningen er, at personen har en begrænset gangdistance. Her taler vi om, at hvis personen ikke kan gå en distance på 100 – 200 meter. Personligt søgte jeg selv for en del år siden, og da jeg fortalte min læge, at jeg sagtens kunne gå til bussen og her taler vi om en distance på 500 meter, lå dette sikkert til grund for det afslag jeg senere fik. Hvis du/l står og har tænker på at anskaffe jer kørekort/bil så skal I væbne jer med tålmodighed. Forløbet kan snildt tage ½ til måske helt op til 1 år, fra den dag ansøgningen sendes af sted til bilen er klar.



ILLUSTRATION AF:
JONAS BREUM



SUMH SÆTTER FOKUS PÅ DINE SUPERKRÆFTER

AF: DITTE HEERING HOLT

Artiklen har været bragt på
www.sumh.dk d. 25.08.2008

Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH) har udviklet fire, seje superhelte, som fremover skal fortælle om de problemstillinger, unge med handicap kæmper med i deres hverdag.

Den, som kun skurer overfladen, er i sandhed den blinde

Superhelten PinTin er en ung hacker og teknologifreak. Han er komplet informationsjunkie og fascineret af alt fra astrofysik til kondisko.

PinTin har været blind siden han blev født, men har lært at kompensere ved at udvikle en fantastisk klæbebejler. Hans store opfindsomhed har sat ham i stand til at udvikle avancerede apparater, der placerer ham som et knudepunkt midt i frekvenser fra mobiltelefoner, radiobølger og andre trådløse kommunikationsapparater, der svirrer overalt i luften omkring os, for godt nok er PinTin blind, men til gengæld surfer han i teknologiens understrømme - en underverden, hvor de fleste andre må famle sig vej.

Læs mere om PinTin og hans tre venner, Liva, Loca og Gærki på SUMHs hjemmeside www.sumh.dk.

Vi er alle sammen mennesker

De fire, seje superhelte er baseret på fire af de forskellige handicapgrupper som SUMH repræsenterer. Det er henholdsvis kognitive handicap, kommunikative handicap, usynlige handicap og bevægelseshandicap. På den måde skal figurerne hjælpe med at fortælle om hverdagens små og store problemstillinger for unge med handicap.

Tegneserieuniverset er illustrativt og udtryksfuldt. Det er valgt for at unge med handicap kan opleve genkendelsen over de daglige situationer, når de læser tegneseriestriben. Samtidig er det intentionen, at unge som ikke selv har et handicap får øjnene op for de udfordringer, som unge med handicap kæmper med. Tegneseriestriben vil vise, at nogle problemer kan løses med lidt omtanke og imødekommenhed, andre er tunge og kræver politisk handling.

Superhelten viser dog også, at mennesker med handicap har lige så mange kompetencer, følelser og gør de samme fejtagelser, som mennesker uden handicap.



Altså at mennesker med handicap netop er mennesker og ikke kun handicappede!

Forskellighed er en styrke
Sammenslutningen af Unge Med Handicap har valgt superhelteuniverset, for at vende op og ned på de gængse forståelser af handicap. Derfor fremstiller tegneseriestriben de forskellige funktionsnedsættelser, som superheltenes særlige superkræfter. Det viser, at forskellighed og mangfoldighed er en styrke.

SUMH vil bruge superheltene i tegneseriestriber på hjemmesiden, som illustrerer forskellige handicappolitiske problemstillinger, som organisationen arbejder med, eller som medlemmer ude i medlemsorganisationerne kæmper med. Der ud over vil superheltene også indgå i forbindelse med kampagner m.m.

Læs den første stribe med SUMHs superhelte
På SUMHs nye hjemmeside www.sumh.dk kan du nu se den første tegneseriestribe. Her kan du også læse hele historien om PinTin og hans tre venner og deres superkræfter.

Tegneserien er også gjort tilgængelig i en tekstversion.

Du kan også tilmelde dig SUMHs nyhedsbrev. Her kan du løbende læse de nye striber og få mere information om arbejdet i Sammenslutningen af Unge Med Handicap. Nyhedsbrevet udkommer fire gange om året, og du kan tilmelde dig på SUMHs hjemmeside på linket her: <http://www.sumh.dk/> - se venstre rubrik.

Økonomisk hjælp fra DUF

Sammenslutningen af Unge Med Handicap har modtaget midler fra Dansk Ungdoms Fællesråds Initiativstøtte til udviklingen af superheltene og tegning af striberne. Det var afgørende for tildelingen af økonomiske midler, at aktiviteten var nytænkende og udviklede organisationens arbejde. SUMH håber derfor, at superheltene også vil give organisationen superkræfter, så vi kan præge den handicappolitiske debat, afmystificeret fordomme om handicap, og få sat fokus på unge med handicap.

© Ditte Heering Holt,
Kommunikationsmedarbejder, www.sumh.dk

DVÆERGE.DK

DVÆERGE.DK FORMIDLER KONTAKT TIL

FILM, REKLAMER, EVENTS MM.

HAR DU LYST TIL AT VÆRE MED I VORES TEAM AF ARTISTER

ER DU VELKOMMEN TIL GRATIS AT TILMELDE DIG VORES

DATABASE. - DU VÆLGER SELV HVILKE TING DU HAR LYST TIL AT LAVE.

- DER ER GOD LØN OG SJOVE OPLEVELSER.

- ALDER OG KVALIFIKATIONER ER UNDERORDNET, MEN HAR DU SPECIELLE EVNER (DJ, DANSER, SANGER, STAND UP, HUNDETÆMMER, KOK - HVAD SOM HELST) SÅ GIV ENDELIG BESKED.

DU KAN OGSÅ SKRIVE HVIS DU HAR FORESLAG TIL VORES HJEMMESIDE. KONTAKT WWW.DVÆERGE.DK

MVH
DVÆERGE.DK

RARELINK

KILDE: WWW.RARELINK.DK

Rarelink er en hjemmeside med en linksamling til Nordisk information om sjældne handicap og kontaktmuligheder

Ved hjælp af Rarelink skabes kontakt mellem personer/pårørende, der lever med samme sjældne handicap i Sverige, Norge, Finland og Danmark.

Kontakten kan enten foregå via patientforeningerne i de respektive lande eller via Den Danske Kontaktordning. Ordningen gælder for personer i Danmark, Norge og Sverige, administreres i Danmark og er under dansk lovgivning.

Rarelink er et samarbejdsprojekt mellem Center for Små Handicapgrupper i Danmark (En selvejende institution under socialministeriet); Avdelningen för sjeldne funksjonshemninger i Sosial- og helsedirektoratet i Norge; Ågrenska, et svensk nationalt kompetencecenter for sjældne diagnoser og det finske netværk på sjældne handicap området "One door - Many windows",

bestående af 10 referencecentre. rarelink er udviklet med støtte fra Nordisk Ministerråd.

Hvis der ikke er information om en diagnose på dansk eller en patientforening i Danmark, kan man måske få glæde af informationen eller kontaktmulighederne fra en af de andre nordiske lande.

I Danmark defineres et handicap som sjældent, når det forekommer hos færre end 1.000 personer (jf. definition i CSH's vedtægter, § 1). Dvs. højst 200 personer per én million indbyggere. I Norge og Sverige defineres et handicap som sjældent når det findes hos højst 100 personer per én million indbyggere.

- Informationerne i rarelink er til informationsbrug og kan bruges sammen med, men aldrig i stedet for professionel rådgivning eller behandling.

Kilde: www.rarelink.dk



EFTERÅRSSEMINAR 2008

HANDICAP OG LIGEBEHANDLING I PRAKSIS

KILDE: WWW.SFI.DK/SW59014.ASP

FORFATTER(E):

STEEN BENGTSO,
INGE STORGAARD BONFILS OG
LEIF OLSEN (RED.)

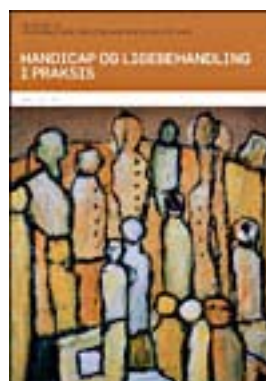
UDGIVER:

SFI (DET NATIONALE
FORSKNINGSCENTER FOR VELFÆRD)

ISSN 1396-1810

ISBN 978-87-7487-897-1

PRIS: KR. 180,- INKL. MOMS



OPSLAGSTAVLE

GODE TIPS – NYTTIGE DATOER

I DETTE AFSNIT HAR VI GODE RELEVANTE TIPS, FORESPØRGELSER/EFTERLYSNINGER, RELEVANTE BØGER. NYTTIGE DATOER PÅ RELEVANTE ARRANGEMENTER EKSEMPELVIS REHAB MESSEN. M.M.

I JOB NU

På hjemmesiden www.ijobnu.dk finder du informationer om nogle muligheder for, at fremme job søgningen på trods af nedsat funktionsevne.

VISO

Gratis rådgivning til dig, der er noget specielt og har brug for rådgivning om handicap, sociale problemer eller specialundervisning.

Læs mere om Viso på: www.spesoc.dk

IBS INVALIDEORGANISATIONERNES BRUGERSERVICE

IBS drives af de samvirkende invalideorganisationer, der udfører nogle serviceopgaver for handicappede.

1) IBS tildeler parkeringskort (invalidevognsskilt)
2) IBS formidler billigere Falck - abonnementer til invalidebilister

3) IBS udsteder ledsagerkort til DSB

Disse oplysninger er fundet på www.handicap.dk

CENTER FOR LIGEBEHANDLING AF HANDICAPPEDE

Center for ligebehandling af handicappede er et offentligt center, som arbejder for at skabe bedre vilkår for alle handicapgrupper i Danmark.

De undersøger og dokumenterer forhold, som vanskeliggør handicappedes deltagelse i samfundet.

Deres viden er rettet mod alle med en handicappolitisk interesse - lige fra privatpersoner til professionelle i offentlige og private virksomheder.

Kilde: www.clh.dk

CSH - CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

CSH er et tilbud til brugere og fagfolk.

Center for Små Handicapgrupper ser det som sin fornemste opgave, at hjælpe mennesker med handicap, pårørende og behandlere til en hurtigere og mere fyldig viden om specifikke handicap, konsekvenser og muligheder for at understøtte den handicappedes livsudfoldelse. Alle kan henvende sig direkte til Center for Små Handicapgrupper. Det gælder både fagfolk og

privatpersoner, som har brug for information og/eller rådgivning om sjældne handicap.

Adresse: Center for Små Handicapgrupper, Bredgade 25 F, 5. sal, 1260 København K.

Tlf.: +45 33 91 40 20 Fax :+45 33 91 40 19

Telefontid: Mandag - torsdag 9-14 og fredag 9-13

E-mail: csh@csh.dk

Disse oplysninger er fundet på hjemmesiden: www.csh.dk

DEN UVILDIGE KONSULENTORDNING PÅ

HANDICAPOMRÅDET (DUKH)

DUKH er en gratis Konsulent ordning der rådgiver og informere borgere og myndigheder.

De træffes på tlf. 76 30 19 30

Hjemmeside:www.dukh.dk

HJEMMESIDEN HANDICAPPORTALEN

Handicapportalen er en side der samler alt, hvad der sker på handicapområdet.

hjemmeside: www.handicapportalen.dk

TILGÆNGELIGHED I FERIE - DANMARK

På hjemmesiden www.godadgang.dk kan du checke tilgængeligheden på mere end 3.000 hoteller, forlystelser og museer i Danmark. Det er foreningen Tilgængelighed for Alle, der står bag hjemmesiden.

HANDICAP-DATING PÅ NETTET

Handicappede der ønsker at få en kæreste eller ven i samme situation kan benytte sig af et forum på nettet. Se mere på www.handicap-dating.dk.

HJEMMESIDE OM HANDICAPPOLITIK

De Samvirkende Invalideorganisationer er handicapbevægelsens paraplyorganisation. På deres hjemmeside kan du læse om handicappolitik.

hjemmeside: www.handicap.dk

OPSLAGSTAVLE

FLYTTE ANMELDelse, KONTINGENTSATSER MM.

KONTINGENTSATSER

Ungdomskontingent for dværge mellem 16 og 25-årige: 125 kr.

Dværge og pårørende: 300 kr.

Støttekontingent for passive medlemmer: 150 kr.

Vedtaget på generalforsamlingen den 26. maj 2007

FORENING'S INFORMATIONER

Alle henvendelser vedrørende kontingent, rettes til:

Kasserer:

Laila Thode Jensen

Tlf.: +45 59275480

Mail: ltj@lfvdk.dk

KALENDER

RELEVANTE DATOER

NATIONALE ARRANGEMENTER:

Pinsen 2009
jubilæums seminar

INTERNATIONALE ARRANGEMENTER:

World Dwarf Games i Belfast 2009

Alt tilmelding til internationale arrangementer sker til:
Stefan Andersen
Tlf.: +45 35360661

FLYTTE ANMELDelse

**HUSK AT MEDDELE JERES NYE ADRESSE TIL KASSEREN.
VI KAN IKKE SENDE JERES POST TIL JER UDEN JERES
KORREKTE ADRESSE.**

ALLE HENVENDELSER...

**... VEDRØRENDE
ADRESSEÆNDRINGER,
ÆNDRING AF MEDLEMSKAB,
UDMELDelse M.V. RETTES TIL:**

**Kasserer
Laila Thode Jensen
Tlf.: +45 59275480
Mail: ltj@lfvdk.dk**

BESTYRELSEN

Formand
Karina Sofie Pedersen
Løkkenvej 95
9490 Pandrup
Tlf.: 98 88 20 08
Mail: kp@lfvdk.dk



Kasserer
Laila Thode Jensen
Åvej 9A
4440 Mørkøv
Tlf.: +45 59275480
Mail: ltj@lfvdk.dk



Medlem/Sekretær
Heidi Schoch
Ryvangs Allé 78 st.
2900 Hellerup
Tlf.: +45 39404258
Mail: hs@lfvdk.dk



Næstformand
Lene Hansen
Vanløse Allé 62, 1. th.
2720 Vanløse
Tlf.: +45 38718385
Mail: lha@lfvdk.dk



Medlem
Dan Jakobsen
Mastruplundvej 85
9530 Støvring
Tlf.: +45 51807654
Mail: dj@lfvdk.dk



Suppleant /
International Kontakt
Stefan Andersen
Grenhusene 173
2650 Hvidovre
Tlf.: +45 35360661
Mail: se@lfvdk.dk



Suppleant
Yildiz Sainoski
Ellegårdsparken 32
3520 Farum
Tlf.: +45 25346697
Mail: ys@lfvdk.dk



Medlem
Simon Eriksen
Øresundsvej 56, 2. Th.
2300 København S
Tlf.: +45 22491841
Mail: se@lfvdk.dk



Suppleant
Line Hartmann
Fælledvej 1
6100 Haderslev
Tlf.: +45 25365356
Mail: lih@lfvdk.dk



Medlem
Irene Vester Petersen
Horsevang 13
2740 Skovlunde
Tlf.: +45 36172173



Suppleant
Mie Torp
Plantagevej 23
5462 Morud
Tlf.: +45 51900436
Mail: mt@lfvdk.dk



Medlem
Michael Hansen
Kayerødsgade 44, 2. th
9000 Aalborg
tlf. +45 40843374
Mail: mh@lfvdk.dk



Ekstern revisor
REBO Revision og Bogføring

Tlf.: +45 97527688

Intern revisor
Kirsten Rønhoff Hansen
Gartnerhaven 4
4230 Skælskør
Tlf.: +45 58196079
Mail: krh@lfvdk.dk



Intern revisor
Thomas Sørensen
Højlandsvej 127
7800 Skive
Tlf.: +45 22534491

