



Elsku barnið mitt



Elsku barnið mitt

Mynd um líf einstaklinga með Downs-heilkenni

Myndin *Elsku barnið mitt* skiptist í tvo hluta sem hvor um sig tekur 30 mínútur í sýningu. Myndin fjallar um líf og störf barna og ungs fólks með Downs-heilkenni auk þess sem rætt er við áhrifavalda í lífi þeirra. Í fyrri hluta myndarinnar er fylgst með lífi þriggja einstaklinga, eins, fjögurra og átta ára, og í seinni hlutanum er 16 og 25 ára einstaklingum fylgt eftir. Bent skal á að hægt er að nota myndina í heild, eða fyrri hluta fyrir yngri nemendur og seinni hluta fyrir þá eldri.

Myndin nýtist í skólastarfi á grunn- og framhaldsskólastigi sem kveikja að umræðu um margbreytileika mannlífs í samfélaginu og getur því komið að notum í ýmsum námsgreinum. Myndinni er einnig ætlað að auka viðsýni og skilning á fötlun og vekja athygli á því að fatlaðir einstaklingar eru margbreytilegur hópur, ekki bara vegna mismunandi fötlunar, heldur eru þeir á ólíkum aldri, af mismunandi þjóðerni, kyni o.s.frv. en hafa sömu langanir, þarfir og tilfinningar og aðrir. Engir tveir einstaklingar eru eins og virða ber rétt allra manna.

Fræðsla og jákvæð umfjöllun um fötlun og fatlaða einstaklinga er mikilvæg til þess að vel gangi í skóla án aðgreiningar. Með fræðslu er stuðlað að samkennd

og skilningi. Sé fatlaður einstaklingur í bekknum er mikilvægt að hann fái að taka fullan þátt í þeirri vinnu sem tengist myndinni.

Í myndinni koma fram ýmis siðferðileg álitamál sem gefa tilefni til umræðna og verkefnavinnu. Í því sambandi er mjög mikilvægt að skoða mál frá mörgum hliðum, virða sjónarmið allra og gæta hlutleysis.

Hugmyndir að umræðum og verkefnum

Að vera fatlaður

1. Hvað er fötlun? (Hugtakið fötlun er notað sem yfirheiti yfir hópa fólks með mismunandi skerðingar. Rannveig Traustadóttir, 2005.)
2. Fjölbreytileiki fatlaðra: Blindir, hreyfihamlaðir, þroskahamlaðir, og fleiri, svo og fjölbreytileiki vegna mismunandi búsetu, aldurs o.s.frv.
3. Hvaða munur er á fötluðu og ófötluðu fólki?
4. Geta fatlaðir og ófatlaðir einstaklingar verið vinir?
5. Líf fatlaðs fólks: Skólaganga og nám, ferming, kynlíf, sambúð, hjónaband og barneignir.
6. Í hverju felst lífshamingjan?
7. Hvað eru lífsgæði?
8. Hefur fatlað fólk sömu möguleika og ófatlað til að njóta lífsgæða og hamingju? Hvers vegna? Hvers vegna ekki?
9. Er fatlaður einstaklingur í fjölskyldu þinni? Þekkir þú einhvern sem er fatlaður?
10. Geta menn smitast af einhvers konar skerðingu eða fötlun?
11. Litningafrávik, þrístæða 21 (Downs-heilkenni).





Fatlaðir og samfélagið

12. Eru fordómar gagnvart fötluðu fólki í samfélaginu? Rökstuðningur. Eru þeir mismunandi eftir tegundum skerðinga?
13. Gerir samfélagið ráð fyrir öllum, bæði fötluðu og ófötluðu fólki? Rökstuðningur. Ef ekki, hverju er óbótavant og hvað þarf að gera?
14. Fatlað fólk og fortíðin: Óhreinu börn Evu, hæli, útrýmingarþúðir nasista, ófrjósemisaðgerðir á fötluðu fólki. Að vernda fatlað fólk fyrir samfélaginu eða samfélagið fyrir fötluðum einstaklingum.
15. Orð og hugtök: Þroskaheftur, þroskahamlaður, vangefinn, fáviti, afbrigðilegur, aumingi, vanskapaður eru orð sem notuð hafa verið um fatlað fólk. Hvað felst í þeim og hvað finnst þér þau þýða?
16. Fatlað fólk og samtíminn: Eiga fötluð börn að vera í skóla með ófötluðum börnum eða eiga þau að vera í sérskólum? Á fullorðið fatlað fólk rétt á að taka þátt í samfélaginu eða á það að vera á sérstökum stofnunum? Blöndun, samþýli, sérþýli.
17. Fatlað fólk og framtíðin: Hvernig heldur þú að fötluð börn og fullorðnir vilji hafa framtíðina?
18. Snemm-ómskoðun á meðgöngu og fóstureyðing.
19. Fjölskyldur fatlaðra barna.
20. Hvernig á að umgangast fatlað fólk?

Dæmi um umræður út frá tilvitnunum í myndina

Katla Sif eins árs.

3:20 Mamma Kötlu: „... en maður var kannski sorgmæddastur fyrstu dagana yfir því hverju hún er að missa af. Þessi tækifæri sem litla stúlkan mín fær ekki eins og hinir af því að hún er fötluð.“

– Hvaða tækifæri gætu það verið?

5:15 Bylgja Elín Björnsdóttir, sjúkrabjálfari: „Það eru yfirleitt notuð tákni til að hjálpa þeim að tjá sig.“

– Hvað er tákni með tali og til hvers er það notað?

Arna Dís 4 ára

2:30 Mamma Örne Dísar: „Hérna áður fyrr þá voru þau ekkert þjálfuð. Börnin í dag eru mun duglegri en áður fyrr.“

– Af hverju eru þau í þjálfun?

– Hvað er verið að þjálfu?

7:42 Mamma Örne Dísar: „Hér áður fyrr fannst mér allir sem voru með Downs-heilkenni líta eins út. Maður sá bara þessi útlitseinkenni. Skökk augu, lítið nef.“

– Líta allir sem eru með Downs-heilkenni eins út?





Daníel 8 ára

1:41 Mamma Daníels: „Við fengum nú reyndar nokkrar samúðarkveðjur en maður leiðrétti það og sagði að við hefðum fengið son. Hann væri okkar sonur en ekki andvana fætt barn.“

– Af hverju var fólk að senda samúðarkveðjur?

3:10 Mamma Daníels: „Við leggjum aldrei mat á Daníel út frá ófötluðum einstaklingi. Hann er að fara á sínum forsendum, á sínum sterku hliðum og við reynum að byggja hans veiku hliðar á þeim sterku hliðum sem hann hefur.“

– Hvað á hún við?

4:55 Mamma Daníels: „Skólinn gengur vel.“

– Hann er í venjulegum skóla.

– Ætli allir fatlaðir séu í venjulegum skóla?

– Eiga fatlaðir að ganga í venjulegan skóla?

Hlynur 16 ára

0:25 Pabbi Hlyns: „Þá segir hann okkur að hann sé mongólíti.“

– Hvað er mongólíti? Af hverju voru þessir einstaklingar kallaðir mongólítar og af hverju eru þeir sagðir hafa Downs-heilkenni í dag?

3:05 Hróðmar: „Einhverra hluta vegna urðu sjúklingar með Downs-heilkenni útundan fyrstu 10–15 árin eftir að farið var að gera þessar aðgerðir.“

– Af hverju var það? Af hverju töldu læknar að Hlynur þyrfti ekki að fara í aðgerð?

– Er það að vera með þroskahömlun gagnstætt því að vera heilbrigður?

8:14 Mamma Hlyns: „Hann er yfirleitt einn eftir skóla. Þá er hann bara einn hér með okkur. Það er kannski munurinn á þroskaheftum og þessum svokölluðu heilbrigðu.“

- Eiga fatlaðir erfiðara með að eignast vini en ófatlaðir?
- Hvers vegna? Hvers vegna ekki?

Marta Jane 25 ára

1:00 „Einhver starfsmaður þar spurði móðurina að því hvort við værum búin að ákveða það hvort við ætluðum að hafa barnið hjá okkur eða setja það á hæli, svona til marks um breyttan tíðaranda í þessum málum.“

- Voru allir fatlaðir settir inn á hæli?

4:13 „Það sem hefur verið svolítið erfitt fyrir okkur foreldra er að vera ekki að skipta okkur of mikið af, því tilgangurinn er að hún verði sjálfstæður einstaklingur sem hefst ekki nema með því að hún fái að spreyta sig.“

- Skyldu foreldrar frekar ofvernda börn sín ef þau eru fötluð?

10:06 Pabbi Mörtu: „Mér finnst þó gæta svolítilla fordóma, alls ekki út á við heldur á meðal hinna fötluðu. Þeir sem eru með Downs-heilkenni eru í neðstu tröppunni, svo ótrúlegt sem það er.“

- Hvað á hann við?
- Eru fatlaðir með fordóma gagnvart öðrum fötluðum?





Downs-heilkenni

Downs-heilkenni er litningafrávik sem veldur þroska-hömlun. Flestir hafa 23 pör af samstæðum litningum eða alls 46 litninga í frumum sínum. Fólk með Downs-heilkenni, áður fyrr nefnt mongólítar, hefur 3 eintök af litningi númer 21 eða alls 47 litninga. Einstaklingar með Downs-heilkenni hafa alla þessa litninga frá foreldrum sínum þannig að fyrst og fremst líkjast þeir foreldrunum, þ.e. hvað varðar augnlit, háralit og skaphöfn, þótt þeir geti haft ýmis einkenni sem þessi aukalitningur veldur. Þau einkenni sem teljast til Downs-heilkennis eru meðal annars: lág vöðvaspenna, skásett augu, flöt nefrót og bein lína þvert yfir lófa. Ekki er vitað hvað veldur Downs-heilkenni en auka-litningurinn er venjulega til staðar við getnað þannig að ekkert sem móðirin kann að hafa gert á meðgöngu getur valdið því að barnið hefur Downs-heilkenni.

Um það bil eitt af hverjum 800 börnum sem fæðast hefur Downs-heilkenni. Þegar lækni grunar að barn kunni að hafa Downs-heilkenni eru blóðsýni send í litningapróf til staðfestingar. Í litningaprófi eru litningar hverrar frumu taldir og skoðað af hvaða tegund litningafráviks er, ef um frávik er að ræða. Til eru þrjár tegundir litningafráviks sem valda Downs-heilkennum. Í 95% tilvika er um að ræða auka-litning, litning númer 21, í öllum frumum líkamans (trisomy 21).

Downs-heilkenni dregur nafn sitt af enska lækninum John Langdon Down, sem árið 1866 benti á lík einkenni þessara einstaklinga og taldi að þroskahömlun þeirra væri af sama uppruna. Það var síðan ekki fyrr en 1959 að franskir prófessorinn Jerome LeJone uppgötvaði að sú væri raunin og að fólk með Downs-heilkenni hefði aukalitning í frumum sínum.

Þó að þessi aukalitningur sé sameiginlegt einkenni fólks með Downs-heilkenni hefur skilningur á lífi fatlaðra barna og fullorðinna tekið breytingum og áherslur hafa breyst. Stefnan er nú sú að líta ekki á fötlunina sem læknisfræðilegt vandamál heldur huga fyrst og fremst að félagslegum og samfélagslegum þáttum og reyna að skilja og skilgreina þær hindranir sem mæta fötluðum börnum, ungmennum og fullorðnum í samfélaginu.





Dæmi um tengsl við námsgreinar og námsefni

Unglingastig

Náttúrufræði: *Erfðir og þróun.*

Samfélagsgreinar: *Fatlaðir í framhaldsskóla,*

fræðslumynd. *Haltur ríður hrossi, bók og*

fræðslumynd. *Þjóðfélagsfræði*

Lífsleikni: *Leið þín um lífið.*

Miðstig

Lífsleikni: *Ég er bara ég.*

Yngsta stig

Lífsleikni: *Að vaxa úr grasi 1 og 2, Spor 2.*

Ítarefni

Rannveig Traustadóttir. 2003. *Fötlunarfræði* 1. kafli. Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Reykjavík.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. 2002. *Ósýnilegar fjölskyldur*. Reykjavík.

Hugrún Harðardóttir. 2001. *Ómskoðun fósturs við 11–13 vikur, hnakkþykktarmæling og líkindamat með tilliti til litningagalla og hjartagalla*. Læknablaðið 5. tbl. 2001.

Upplýsingar

Frekari upplýsingar má finna á eftirtöldum stöðum:

Félag áhugafólks um Downs-heilkenni

Háaleitisbraut 13

108 Reykjavík

Sími: 588 9390

Vefslóð: www.downs.is

Sjónarhóll

Ráðgjafarmiðstöð samtaka sem láta sig hag
langveikra og fatlaðra barna varða.
Háaleitisbraut 11–13. 108 Reykjavík
Sími: 535 1900
Vefslóð: www.sjonarholl.net

Þroskahjálp

Háaleitisbraut 13
108 Reykjavík
Sími: 588 9390
Vefslóð: www.throskahjalp.is

Disability Social History Project

Vefslóð: www.disabilityhistory.org

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Vefslóð: www.greining.is

Systkinasmiðjan

Vefslóð: www.verumsaman.is

Tákn með tali

Vefslóð: www.tmt.is

Vefsetur í fötlunarfræðum

Félagsvísindadeild, Háskóla Íslands
Vefslóð: www.fotlunarfraedi.hi.is



Elsku barnið mitt

Myndin fjallar um líf og störf barna og ungs fólks með Downs-heilkenni á Íslandi. Fylgst er með lífi fimm einstaklinga á aldrinum 1–25 ára. Fyrri hluti myndarinnar fjallar um Kötlu Sif eins árs, Örnu Dís fjögurra ára og Daníel átta ára. Síðari hlutinn fjallar um Hlyn 16 ára og Mörtu Jane 25 ára.



NÁMSGAGNASTOFNUN

45083