



Om en uge skal 6-årige Mathilde begynde på en specialscole i Middelfart.

## Det var jo ikke det, vi havde bestilt

10. august 2013

Der bliver født færre børn med Downs syndrom i Danmark. I Middelfart har familien Thaisen kæmpet en lang kamp for at acceptere, at de var en af få, da de for seks år siden fik Mathilde med kromosomfejlen

For seks år siden havde Morten Thaisen en analogi, han gerne brugte, når han skulle fortælle om sit forhold til sin nyfødte datter, Mathilde.

I analogien hænger Mortenemte s tre børn i et reb ud over en vulkan, og vulkanen skal bruge ét offer.

- Før Mathilde kom til verden, ville jeg ikke kunne vælge mellem Amanda og Tobias (de to ældste børn, red.), og her ville jeg til enhver tid ofre mig selv. Men da Mathilde kom, var det anderledes. Her ville jeg ofre hende.

I dag kalder Morten og Rina Thaisen de tanker for "forbudte tanker", og dem havde de mange af i månederne efter den 31. juli 2007, hvor Mathilde kom til verden på Kolding Sygehus.

Den første nat på sygehuset spøjte tanken om at lade Mathilde falde ud af vinduet på fødestuen i Rina og Morten Thaisens hoveder. Og de følgende dage var der stemmer inde i forældrenes hoveder, der håbede, at Mathilde havde en hjertefejl, der krævede en hjerteoperation, og måske, måske kunne den operation gå galt.

- Det var jo ikke det, vi havde bestilt. Vi skulle jo bare have et tredje barn, hvor det var let og dejligt, siger Rina Thaisen i dag.

### **1 til 3000**

Ved sin tredje graviditet havde Rina Thaisen for første gang fået foretaget en nakkefoldsscanning, men der var umiddelbart ikke noget, der indikerede, at de skulle være nervøse.

- 1 til 3000 fortalte lægen os, så det var jo ikke noget, der fik alarmklokkerne til at ringe, fortæller Rina Thaisen.

Det var først, da Mathilde blev født, at Rina blev klar over, at hun ikke var som de andre.

- Jeg kunne se det med det samme på hendes øjne. Og af en eller anden grund vidste jeg, at man kunne se det på linjerne i hånden. Hendes linjer var anderledes, fortæller Rina i dag.

### **Færre og færre**

Rina og Morten Thaisen er efterhånden et særtilfælde. Antallet af børn født med Downs syndrom er styrtdykket over det sidste årti. I 2011 blev der født 21 børn med Downs syndrom. I 2001 var det tal tre gange så stort.

Det markante fald er en indlysende konsekvens af, at nakkefoldsscanningen er blevet en formalitet på jordemoderstuerne landet over, og at flere nu benytter sig af muligheden for at få foretaget en moderkage-biopsi, der definitivt kan afgøre, om fosteret har anlæg for at blive født med Downs syndrom.

Thomas G. Jensen er professor hos Institut for Bio-medicin hos Aarhus Universitet og et af rigets førende genforskere. Og så er han først og fremmest stærkt optaget af de etiske dilemmaer, der hober sig op på de danske sygehuse og i særlig grad på fødestuerne.

- Vi står over for en masse nye etiske spørgsmål med især gravide kvinder. Inden længe vil man kunne kortlægge et fosters arvemasse fuldstændig, og med det vil det ikke alene være muligt at fortælle om hår- og øjenfarve på den ufødte, men også hvilke sygdomme, de er disponeret for at få, fortæller Thomas G. Jensen, der for nylig trådte ud af Etisk Råd efter at have siddet med i et lille årti.

### **Forældres holdning ændret**

Hos Landsforeningen Downs Syndrom har man over de sidste år med bekymret mine noteret sig, at samfundets holdning til børn med Downs syndrom har ændret sig.

Det fortæller foreningens næstformand, Grete Fält-Hansen.

- Da man i 2004 begyndte at screene alle gravide for Downs syndrom, så indikerede man også, at et barn med Downs syndrom ikke er særlig meget værd, siger hun.

I foreningen oplever de, at forældre, der ligesom familien Thaisen i Middelfart, ikke ved, at de får et barn med Downs syndrom, er længere tid om at acceptere det.

- I og med at alle bliver screenet i dag, så har man som forældre på forhånd italesat situationen og for eksempel fortalt venner og familier, at man ikke vil beholde fosteret, hvis det viser sig at have Downs

syndrom. Og så tager det lang tid at acceptere, hvis man rent faktisk får det, siger hun.

## **Rejsen til Holland**

I Middelfart tog det lang tid, før familien Thaisen accepterede Mathilde ikke var som de andre.

Efter et par måneder kom de i kontakt med folk fra Landsforeningen for Downs Syndrom, men også her krævede det en tilvænning, fortæller Morten Thaisen.

- Vi blev tilbudt at møde familier, der havde ældre børn med Downs syndrom, men på det tidspunkt var vi ikke klar. Vi havde en forestilling om, at ældre børn med Downs syndrom var de der overvægtige børn, man havde set i tv-programmerne, og sådan forestillede vi os ikke, at Mathilde skulle være, siger Morten Thaisen.

De fleste forældre til børn med Downs syndrom bruger gerne en historie, der hedder "Rejsen til Holland", når de skal fortælle om den følelse, man sidder med som forældre. I historien skal et ægtepar på ferie til Venedig, og de har foreberedt sig med et kursus i italiensk, ligesom de har allieret sig med guidebøger, der har lovet dem storslåede oplevelser i museer og i byens kanaler. Men da dagen kommer, og flyet lander, er det ikke Venedig, de ankommer til. Det er Holland.

- Og det beskriver i virkeligheden meget godt følelsen. Og som historien byder, skal man lære at acceptere, at Holland ikke er det værste sted at lande med alle deres tulipaner, siger Morten Thaisen.

For der er også gevinster ved et barn med Downs syndrom.

- I den børnehave, Mathilde har gået i, har lederne bagefter sagt, at de har lært rigtig meget ved at have Mathilde gående der. Og vores to ældste børns og vores egen horisont er også blevet udvidet, siger Rina Thaisen.

## **Det perfekte barn**

En af genforsker Thomas G. Jensens store bekymringer er, at morgendagens teknologier vil give vordende forældre mulighed for i endnu højere grad at fravælge børn med handicap.

- Der er jo ingen, der er perfekte. Og derfor skal man bruge den her teknologi med omtanke og eksempelvis undlade at kigge på et barns arvemasse, medmindre man kigger efter noget bestemt, betoner han.

I Middelfart vimser seksårige Mathilde glad rundt i huset og giver konstant anledning til latter og grin med sin umiddelbare og direkte facon, der ofte kendetegner børn med Downs syndrom.

Der er stadigvæk mange gange, hvor Rina og Morten Thaisen synes, det er hårdt, og hvor de kunne ønske sig, at Mathilde var ligesom andre børn.

- Folk, der ikke har handikappede børn har tit en lidt frelst forestilling om, at selvfølgelig ville de kunne klare det. Men man skal nok have prøvet det, før man ved præcist, hvor svært det er, siger Morten Thaisen.

Nu fortæller han hellere historien om "Rejsen til Holland" end den om vulkanen. For i dag ville han også springe i for Mathilde.