

Til dere som har fått et barn med Downs syndrom



Gratulerer, og velkommen til Ups&Downs!



De fleste familier vil oppleve det som et sjokk å få et barn med Downs syndrom. Noen føler at hele tilværelsen faller sammen, og tror at det blir umulig å leve et normalt liv igjen, mens andre ikke ser så mange problemer, og gleder seg over barnet fra første dag. Noen orker verken å lese eller å melde seg inn i en forening, mens andre kaster seg over litteratur for å få vite mest mulig med en gang.

Dere som er nye skal vite at alt dette er like normalt. Det er lov å bearbeide følelser i eget tempo og å bli kjent med det nye barnet på sin egen måte.

Vi som har laget denne brosjyren vet noe om alt dette fordi vi har opplevd det selv. Mange av oss har erfart at ingen ting ble så ille som vi fryktet i begynnelsen. Vi lever ganske normale og gode liv med ungene våre. Vi har nok litt mer arbeid enn mange andre foreldre, men også noen helt spesielle gleder som ingen andre har. I denne brosjyren vil vi formidle noen av våre erfaringer.



Da vi fikk Julie sa jordmoren: “Disse barna er som små stjerne-skudd, fordi de er så sjeldne. De glitrer.” Vårt lille stjerne-skudd begynner å bli stor. Og det er sant at hun glitrer. Vi fikk vite at hun hadde hull i hjertet da hun ble født. Det grodde igjen etter bare et par måneder og Julie har vært frisk hele tiden siden. I dag er hun en aktiv og sprudlende jente.

Julie begynte i barnehage før hun hadde fylt ett år. Der trives hun godt og det er en fornøyelse å se hvordan hun har glidd inn og er

en naturlig del av ungeflokken. Småjentene står i kø for å hjelpe og pusle rundt henne. Men Julie er ikke så begeistret for å bli behandlet som en porselensdukke. Derfor tyr hun ofte til guttene, som hun føler behandler henne likeverdige. For det er hun!

Å få et barn som er annerledes har sine positive sider. Vår lille hjerteknuser sjarmerer og sprer glede rundt seg, og er spesiell på sin måte. Vi gleder oss kolossalt over alt hun kan. Gjennom

Ups&Downs kommer vi også i kontakt med mange hyggelige mennesker som vi ellers ikke ville ha møtt. Alt dette har beriket livet for oss.

Julie

Adrian er kjempestolt av sin lillesøster. De leker og sloss som søsken flest. Men han har lurt på om ikke Julie har mer av et “dancesyndrom” enn av Downs syndrom, for hun er så glad i å danse. Vi tror ikke at Adrian kommer til å lide under å ha en annerledes søster. Tvert imot tror vi at det vil gjøre ham mer tolerant og vidsynt, og gi ham en egen forståelse for det å være annerledes.

En dag i uken er Julie sammen med en annen jente på samme alder med Downs Syndrom. Sammen med sine støttekontakter leker de, eller drar på bytur til konditori eller Akvariet. De skal tidlig krøkes, for om noen år skal de jo ut på byen med miniskjørt og mascara.

Når Julie blir stor ser vi for oss at hun skal få et godt liv. Vi ønsker at hun en gang skal få sin egen leilighet og en jobb hun trives med. Vi tenkte en stund på flyvertinne, men ved nærmere ettertanke så vi at vekslings i Euro kunne bli litt komplisert..., så kanskje en jobb i en kantine er like kjekt.

Anne Birthe Haukeland og Dag Nilsen

Ruben

Ruben har snudd oppned på det vi meinte var eit vanleg familieliv. Han er det heilt spesielle innslaget i femkløveret mor, far, storesøster,

storebror og lillebror Ruben. Ikkje noko anonymt tilskot på stammen nei, men så naturleg ein del av oss.

Ruben kom til verda ein augustdag i år 2000. Denne dagen visste vi at guten vår hadde Downs syndrom. Difor hadde vi ei blanda kjensle av glede og forventning, men og av uvisse og vag uro. Vi hadde til ein viss grad vent oss til tanken på eit annaleis barn. Det var i 28. svangerskapsveke at meldinga kom: "Vi har mistanke om kromosomfeil hjå barnet". Prøver vart tekne, og etter tre dagar vart det klart at han hadde Trisomi 21, Downs syndrom. Det sa oss liksom så lite. Kva visste vi om dette? Skulle vi kunne greie å ta oss av eit slikt barn? Kom vi til å elske han? Tankane var mange og skremmande.

Men Ruben kom; eit nydeleg barn, med store skrå auge – og han var vår! Det var godt endeleg å få møte han, halda han, rydda unna tankekaoset.

Og i dag? Jau, no går det i barnehage, tur for å mate endene, leike med sysken, melkekoppen i golvet, rydde i skapene til mamma, lese bok, lære nye teikn, trene, spise sjølv, ein liten blund klokka

elleve..... Dagen er travel, men vi har ein liten, skjønn gut som elsker verda kring seg, som er nyskjerrig på nye ting og lærer nytt kvar dag. Han gjev klar melding om kva han ynskjer, strør rundt seg med slengkyss og lugger søstra i håret neste sekund.

Ruben har god helse. Han er sjelden sjuk, faktisk friskare enn syskena var i den alderen. Ein mandeloperasjon då han var to år har gjort underverk. Då vart Ruben "ny gut". Han har hypothyreose (lavt stoffskifte). Det vart oppdaga og medisinerert tidleg.

Vi har møtt utfordringar undervegs, men opplever å få god støtte og hjelp og er glade for folk som kan!

Familielivet er litt annaleis, men absolutt godt! Å elske Ruben er lett, og vi er takksame for akkurat han!

Bente og Tore Horne





Martin

Martin ble født januar 1995 i en forrykende snøstorm. Stormfulle ble også våre følelser da vi fikk vite at Martin var født med Downs syndrom. Det var et stort sjokk å få vite at vår sønn var annerledes, og vi så for oss et strevsomt liv fremover.

Martin var i tillegg født med hjertefeil og ble operert da han var fire måneder gammel. Det var en spennende tid med mange våke-

netter og bekymringer. Heldigvis gikk operasjonen fint og vi kunne endelig så smått begynne å glede oss over vår lille sønn.

Da han var ett år begynte han i barnehage. Vi ble godt mottatt av både voksne og barn. Martin har alltid vært en svært aktiv og travelt gutt, så vi har gjennom årene fått mye trim av å løpe etter en liten super-rask gutt som stikker avgårde. Vi har begynt på fotballtrening for at han skal springe av seg noe energi og dette har blitt ukens høydepunkt for Martin.

Da han var seks år gammel var tiden kommet for skolestart, og vi valgte å la ham gå på vanlig skole. Han har blitt godt akseptert av både medelever og voksne på skolen. Martin fungerer godt, behovene hans blir ivaretatt og han gleder seg hver dag til ny skoledag – for "skole er gøy" sier han.

Martin er en sta, men glad og god gutt. Vi håper at han en dag finner ut at staheten kan brukes til noe positivt. Han er vår lille, store solstråle som gir oss mange bekymringer i hverdagen, men enda flere gleder. Martin har beriket livet vårt og gitt oss mange flotte vennskap som vi kanskje aldri hadde fått uten ham.

Anne Marit og Bjørn Harald Hansen

Sommeren 2001 gikk vi og ventet på lillesøsteren som skulle komme til verden. Lasse og Petter på 15 og 14 år fulgte spent med på magen som vokste. To uker før termin startet veene, og noen timer senere var Bentine født.

Etter fødselen hadde hun pusteproblemer, så hun måtte ligge i kuvøse og ble overført til Barneklubben. Barnelegen som var til

Bentine



stede fant ellers ikke noe unormalt, men i dagene som fulgte fant de tegn som kunne tyde på at hun hadde Downs syndrom. Det ble bestemt at det skulle tas kromosomprøve.

Tiden da vi gikk og ventet på svar var ille. Etter fem dager fikk vi resultatet. Det var nesten bedre å få vite at hun hadde Downs syndrom enn å gå rundt i uvisshet.

De første ukene og månedene etter fødselen var preget av en blanding av sorg og glede, vi var lykkelige over den flotte jenta vi hadde fått, samtidig som vi brukte mye tid på å bekymre oss for fremtiden. Vi kan fremdeles bli litt bekymret når vi

tenker fremover, men har lært oss til å leve mer her og nå.

Vi har lest at de fleste fostre med kromosomavvik ender i spontanaborter. Bare 15 % fødes. 30 – 40 % av babyer med Downs syndrom dør i uke 12 – 40 i svangerskapet, og noen dør under fødselen. Når vi ser på den nydelige datteren vår blir vi veldig ydmyke og takknemlige. Tenk at vår fantastiske Bentine klarte seg! Vi tenker fremdeles daglig på at hun hadde så liten sjanse for å komme til verden, og vi er så veldig, veldig glade for at det gikk bra.

Bentine er en fantastisk liten jente, blid og god med en kjempeflott personlighet som gjør alle rundt henne glade. Helt siden hun var noen uker gammel har hun sett på storebrødrene sine med stjerner i blikket. Hun elsker å være sammen med dem og de koser mye med henne og synes at de har fått verdens beste lillesøster.

Når dette skrives er Bentine 13 måneder. Hun har begynt i barnehage og der trives hun godt. Utviklingen skjer i litt senere tempo, men det skjer hele tiden noe! Hun kravler rundt i hele huset, setter seg selv opp i sittende stilling og klarer å spise brødkiver og å drikke melk helt selv!

Trond og Monika Borge

Noen råd i starten

Når barnet er født med en hjertelidelse som krever omfattende behandling kan spedbarntiden være vanskelig. Foreldre som har opplevd dette sier gjerne i ettertid at Downs syndrom var det minste problemet i starten. Først da de akutte problemene var under kontroll kunne man begynne å tenke på Downs syndrom.

Det er viktig å huske på at et barn med Downs syndrom først og fremst er et vanlig barn. Det trenger stell, mat og omsorg akkurat som andre babyer. Når vi minner dere om noe så selvsagt, er det fordi det er lett å bli litt "overkjørt" av fagfolk og medisinsk faktastoff. Informasjon er selvsagt fint. Men husk at det er dere som bestemmer, det er hos dere barnet skal vokse opp. Hvis dere liker båtliv så tenk at barnet også skal bli glad i sjøen. Hvis dere liker musikk så tenk at barnet også skal lære å spille.

Noe er likevel annerledes og vi tror det kan det være nyttige å vite litt om det.

Stimulering

Barn med Downs syndrom er ikke like pågående og nyskjerrige som andre barn, derfor er det fint å legge litt til rette for stimulering av sansene. Heng noen leker i en snor over stellebordet, la barnet ha noe morsomt å gripe etter når det ligger på gulvet. Bruk

fantasien og det som finnes i huset. Et fargerikt sjal kan være like morsomt som en rangle, og leker med lyd er ofte mer spennende enn de uten.

Massasje

Massasje for å stimulere musklene er fint, men ikke gjør det til et ork, med faste massasjetider og strenge programmer. Masser heller med en god krem under stelling og "kna" armer og bein litt når dere koser og småprater. Da blir det mye hyggeligere.

Språk

Barn med Downs syndrom bruker lengre tid på å lære å snakke enn andre barn. I tillegg til utviklingshemmingen kan det skyldes nedsatt hørsel i barneårene (pga luftveisinfeksjoner) og at barna har problemer med å tolke det de hører og med å uttale ordene. De har derimot en visuell styrke; de lærer bedre det de ser enn det de hører. To metoder utnytter denne fordelene:

Tegnspråk gjør at barna ser i tillegg til det de hører. Det er godt dokumentert at tegnspråk stimulerer talespråket. Start derfor så tidlig som mulig. (Den formen for tegnspråk som brukes heter "Tegn til tale" og er utviklet av spes.ped. Iren Johanson, Sverige. Se side 23.

Ordbildemetoden går ut på å lære ord ved hjelp av lek med ordkort. Barna gjenkjenner etter hvert ordene, og dette hjelper dem i egen språkutvikling fordi språket blir noe konkret og visuelt.

Off. institusjoner og tilbud

Habiliteringstjenesten

Habiliteringstjenesten er et kommunalt tilbud om spesialisthjelp til barn med funksjonshemninger. Tilbudet er supplement til og forsterkning av det kommunale hjelpeapparatet. Lege på føde- eller barneavdeling kan gi henvisning. Hordaland fylke er delt i to helseforetak med hver sin habiliteringstjeneste:

- **Helse Bergen HF**
Seksjon for barnenevrologi og habilitering avd. Vestlund.
Vestlundv. 22, 5145 Fyllingsdalen.
Tlf 55 156200. E-post: barnehab@helse-bergen.no
- **Helse Fonna HF**
Rehabiliteringstjenesten, Seksjon Barn/Voksne Nord
Karmsundsgt. 134, 5513 Haugesund,
Tlf 52 70 23 00. E-post: rehab@intercom.no

For ytterligere info: <http://www.barnehabilitering.net/>

Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT)

PPT er en kommunal rådgivningsinstans for foreldre, barnehage og skole. Psykolog fra PPT kan foreta utredning av barnet og gi faglige råd og støtte.

Fysioterapitjenesten

Fysioterapitjenesten er kommunal. Her kan man få veiledning og hjelp til motorisk trening for å legge til rette for best mulig utvikling. Man kan også søke om hjelpemidler.

Hjelpemiddelsentralen

Hjelpemiddelsentralen låner ut hjelpemidler etter behov, og finnes i hvert fylke. Hjelpemidlene kan være utstyr til fysisk trening, datamaskin eller kommunikasjonshjelpemidler. PPT, fysioterapeut eller spesialpedagog kan hjelpe dere med søknad. Skjema finnes på trygdekontoret.

Barnehage

Barn med funksjonshemning har krav på barnehageplass etter opptakskriterium 1. Rettigheten gjelder kommunale barnehager, eller de som har kommunal støtte, men dere kan også søke om plass i en privat barnehage. Kontakt kommunen for informasjon om tilbudene som finnes der dere bor.

Skole

Funksjonshemmede barn har, som alle andre barn, rett til å gå på sin nærskole. Foreldrene har stor innflytelse både på skolevalg og på planleggingen.

Ansvarsgruppe

En ansvarsgruppe består av foreldre/foresatte og andre personer som er involvert i barnets ve og vel. For å koordinere tiltakene rundt barnet bør det etableres en ansvarsgruppe innen barnet er fylt ett år. Foreldrene kan bestemme hvem som skal delta i gruppen. Det kan være fysioterapeut, førskolelærer fra barnehagen, psykolog fra PPT eller andre. Et godt råd: Ikke ha med for mange, det er lett å føle seg litt "overkjørt" av velmenende fagfolk.

Individuell Plan

Barn som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett på å få utarbeidet individuell plan. Individuell plan er et samarbeidsdokument som beskriver familiens og tjenesteapparatets innsats. For ytterligere info: <http://odin.dep.no/shd/norsk/regelverk/>

Grunnstønad og hjelpestønad

Grunnstønad skal dekke *ekstra utgifter* til barnet. Hjelpestønad skal dekke *ekstra tid* brukt på barnet. Barn med Downs syndrom har krav på hjelpestønad fra spedbarnsstadiet. Søknad om stønader skjer på eget skjema. Trygdekontoret har plikt til å informere om hva som kreves og om gjeldende satser. Vestlund har sosionom som kan hjelpe med utfylling av skjema. Kontakt også Ups&Downs for gode råd!

Avlastning

Avlastning er en rettighet som foreldrene har. Dette er en hjelp til

dem som trenger pusterom fra krevende omsorgsoppgaver. Når avlastning skal vurderes er det viktig at familiens totalsituasjon blir belyst, f.eks hensynet til andre barn. På sosialkontoret får du vite mer om rettigheter, og hjelp til å søke.

Støttekontakt

Støttekontakt er en rettighet som barnet har. Målet er at barnet skal komme seg ut og kunne delta i aktiviteter, som andre barn. Det er ikke vanlig med støttekontakt når barna er små. På sosialkontoret får du vite mer om rettigheter, og hjelp til å søke.

Bleiestønad

Fra barnet fyller fem år. Legen kan skrive ut blå resept. Bleier kan kjøpes på apoteket eller man kan legge ut selv og få oppgjør i etterhånd. Kontakt trygdekontoret, for ordningen endres stadig.

Omsorgslønn

Ved krevende omsorgsoppgaver kan foreldre søke sosialkontoret (eller pleie- og omsorgskontoret) om omsorgslønn. Det kan være en løsning dersom en av foreldrene ikke greier å jobbe i full stilling. Familiens totalsituasjon legges til grunn ved søknadsbehandling.

Syke barn

Foreldre har krav på pleiepenger når barnet er innlagt på sykehus. Foreldre til funksjonshemmede barn kan være hjemme med sykt barn i 20 dager pr. år (*Folketrygdsloven, kap. 9*). Kontakt trygdekontoret for mer informasjon.

Medisinsk huskeliste

Før du leser listen under bør du vite at de aller fleste barn med Downs syndrom er friske og raske. I begynnelsen er det lett å bli slått ut av medisinsk informasjon. Når vi likevel tar med denne listen så er det fordi forebygging og rask behandling hindre problemer. Husk også at et syndrom er en samling fellestrekk. Alle som har syndromet har noen av disse trekkene, men ingen har alle.

Hjerte

30% har alvorlig hjertefeil. Kan som oftest opereres med godt resultat.

Syn

Mange er langsente eller har brytningsfeil. Problemer med fokusering er også vanlig. Synet bør sjekkes regelmessig. Synsvansker øker med årene og 20-30% utvikler grå stær (kan opereres).

Hørsel

Pga luftveisinfeksjon, ørebetennelse og snirklete øreganger har 60% nedsatt hørsel i barneårene. Revaxør bør brukes forebyggende en gang pr. mnd. Hørsel er viktig

for språk, sørg derfor for hørseltesting.

Luftveier

De aller fleste småbarna har luftveisinfeksjoner pga trange kanaler og mykere strukturer. Saltvannsoppløsning i nesen anbefales.

Fordøyelse

Noen har forstoppelse. Viktig med fiber i kosten, men mosjon er den beste medisin.

Coeliaki (glutenintoleranse)

Mange har antistoffer mot gluten, men kun 10% har coeliaki. Symptomer: løs avføring ved brødmat, slapphet, noen ganger forstoppelse.

(Det forskes på dette.)

Hypotoni (muskelslapphet)

Omtrent alle barn med Downs syndrom har lav muskelspenning, men dette har ikke så mye å si for den psykomotorisk utvikling som man trodde for.

Ledd

Omtrent alle barn har økt bevegelse i leddene. I tillegg har de problemer med balanse og koordinasjon. Hofteleddene kan være et problem. Stimuler derfor ikke til å gå for tidlig. Men generelt er all bevegelse (dans, trim, svømming og turgåing) av det gode.

Nakke

10% er disponert for økt bevegelse i nakkevirvlene, og virvlene kan da komme ut av posisjon. Noen leger anbefaler røntgen før skolestart.

Hypothyreose

I puberteten utvikler 20-30% lavt stoffskifte (noen før). Symptomer: tørr hud, slapphet, vektøkning, stagnert vekst. Sjekk regelmessig.

Medisineres.

Leukemi

1 – 2% få leukemi før de er fem år, men som regel en lettere form som lar seg behandle.

Tenner

Forsinket tannfrembrudd, uregelmessig rekkefølge og manglende tenner kan forekomme, men mange har bedre tannhelse enn andre barn.

Høyde og vekt

Noe avvikende høyde- og vektutvikling. Helsestasjonen har eget skjema som skal brukes.

Forskning

Generelt kan vi si at mennesker med Downs syndrom lever lenger enn før og har bedre helse. Det forskes i dag mye på ernæring, og bedre råd om kosthold vil antagelig komme i årene fremover. Les ellers bladet: *Developmental median and child neurology*.



Ups&Downs, Hordaland

Foreningen ble stiftet i januar 1996. Bare noen måneder senere var vi femti medlemmer fordelt over hele Hordaland, og når dette skrives er vi passert hundre. Det sier noe om behovet. Vårt mål er å være et forum for foreldre og barn når det gjelder utveksling av informasjon, pluss et sosialt treffsted.

En familie som får et funksjonshemmet barn har mange spørsmål, og svarene finnes ofte hos andre i samme situasjon. Kontakten mellom familier har vist seg å gi en støtte og varme som ingen offentlig etat kan gi. Ups&Downs legger stor vekt på dette sosiale

felleskapet. Vi arrangerer sommerfest, høsttreff, helgeseminar, turer, juletreffester og annet for barn, søsken og foreldre.

Etter hvert som barna blir større er det fint at de kan bli kjent med hverandre. De vil noen ganger oppleve at de ikke strekker til sammen med andre barn, og da kan det være godt med bestevenner som de alltid føler seg på bølgelengde med.

Det skjer en naturlig utvekslingen av erfaringer og kunnskap når foreldre møtes. Denne kontakten er svært nyttig, og Ups&Downs legger til rette for kontakt mellom familiene ved sosiale arrangementer, møter og utsendelse av medlemslister. På møtene tar vi opp ulike tema, inviterer fagfolk og har diskusjoner.

Ups&Downs ønsker også å bidra til å endre gammeldagse holdninger om Downs syndrom i samfunnet ved å rette informasjon om våre barn utover.

Organisering

Ups&Downs Hordaland har i dag vel 100 medlemmer og drives av et styre som velges av Årsmøtet.

Noen aktuelle organisasjoner

NFU

Norsk Forbund for Utviklingshemmede er en interesseorganisasjon for mennesker med utviklingshemming. Forbundet har tilhørighet og likeverd som bærende prinsipper. NFU jobber som pressgruppe, og er høringsinstans i saker som berører mennesker med utviklingshemming. NFU har 19 fylkeslag og 240 lokallag.

Telefon: 22 39 60 65

Internett: www.nfunorge.org

E-post: firmapost@nfunorge.org

NNDS

Norsk Nettverk for Downs Syndrom er et landsomfattende nettverk som arbeider for å samle og spre informasjon om mennesker med Downs syndrom. NNDS legger særlig vekt på å formidle nyere forskning og utvikling. Både familier, fagpersoner og organisasjoner kan være medlemmer. NNDS arrangerer landskonferanser der alle kan delta, og gir ut bladet Marihøna.

Telefon: 71 67 08 88

Internett: www.marihona.com

E-post: gretejr@c2i.net

Litteratur

Barn og unge med Down syndrom

Bjørn Lofterød / Suphammer AS

Down Syndrom – En bog for foreldre og personale

G. Annerèn, I. Johansson, I.-L. Kristiansson. Munksgaard

A Parent's Guide to Down Syndrome - Toward a Brighter Future

S. M. Pueschel / P. I. H. Brookes Publishing Co

Babies with Down Syndrome - A New Parents' Guide

K. Stray-Gundersen (red.) Woodbine House

Ordbilder- en snarvei til språk.

Billington, I., Brynhildsen, A., Johansen, W.M. NKS- Forlaget

Barnas tegnordbok

A. Bakken (red.). Døves Forlag.

Tegn- til -tale. En vei til talespråket

N. Braadland. Universitetsforlaget

Utvikling av språk og leseferdigheter hos barn med Down syndrom

Sue Buckley m.fl. (Overs. av M.Formo) Sørlandet kompetansesenter.

Språkutveckling hos handikappade barn (3 bøker) Studentlitteratur, Sverige

Språkutvikling hos barn med språkvansker

Tekst-, billed- og grammatikkbøker. I. Johansson. InfoVest Forlag.

Ordboken

Sigrun Nygaard m. fl. Aschehoug

Broren vår har Downs Syndrom

K.-A. og S.A. Farstad, Furuåsen 19, 6017 Ålesund

Ta vare på Joakim

V. Flemmine / Libretto

En søster er en søster er en søster

A. Carling

Meeting the Educational Needs of Children with Downs Syndrome.

A Handbook for Teachers. S. Buckley, The Sarah Duffen Centre, University of Portsmouth

Gratulerer – du har et barn med Downs syndrom i klassen

Tidemand-Andersen/Skauge (red.). Skauge Forlag (n-skau@online.no)

Øyeblikk med kasus

Synnøve M Sydnes. Skauge Forlag (n-skau@online.no)

Spedbarn med Down Syndrome.

Lara Smith / Stein Erik Ulvund. Universitetsforlaget

Ta kontakt hvis du vil vite mer!

Ups & Downs Hordaland
c/o Alfheim og Nielsen
Skuteviksboder 1 – 2
5035 Bergen

Se forøvrig vedlagt ark for
kontaktpersoner.

Denne brosjyren er laget høsten 2003.