



Välkommen älskade barn!

Om Downs syndrom till nyblivna föräldrar

Stort tack till följande företag som genom generösa bidrag gjort denna bok möjlig att producera:

C2 BRAND IMPLEMENTATION AB för prepress

SVENSKT PAPPER AB för papper

BROLINS OFFSET AB för tryck

Tack till alla medverkande familjer för att ni delat med er av era tankar och erfarenheter.

Och tack till alla medverkande skribenter för att ni delat med er av er kunskap.

Slutligen ett alldeles särskilt tack till Helene Olofsson, Kristina Schollin-Borg och Lena Öhrn.

VÄLKOMMEN ÄLSKADE BARN!

Om Downs syndrom till nyblivna föräldrar

© 2005, Svenska Downföreningen

REDAKTÖR Katarina Moen Lindberger

TEXT (DÄR EJ ANNAT ANGES) Katarina Moen Lindberger

FOTO Våra barn – Anneli Tisell, i övrigt bilder från deltagande familjers fotoalbum

GRAFISK FORM Kristina Schollin-Borg

UTGIVARE Svenska Downföreningen

Upplaga 1:1

Detta material skyddas enligt lagen om upphovsrätt. Citera oss gärna, men ange källan.

Mångfaldigande av innehållet, helt eller delvis, är förbjudet.

Innehållsförteckning

GRATTIS TILL ER BEBIS S 4

EN GIVEN PLATS I LAGET S 6

VAD ÄR DOWNS SYNDROM? – *Kromosomfakta* S 7

HABILITERINGEN – *vad är det?* S 8

ETT BARN ÄR ETT BARN S 9

VIKTEN AV ETT SPRÅK S 10

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN S 11

FUB – *Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna* S 12

DET MEDICINSKA VÅRDPROGRAMMET S 13

VI OCH VÅRA BARN S 15

MIN SYSTER HAR DOWNS SYNDROM S 28

JAG HAR BLIVIT MORMOR IGEN S 29

LAG OCH RÄTT S 30



Grattis till er bebis!

Ni har fått ett alldeles särskilt barn i era armar och därför har ni också fått den här lilla boken.

Vi som har gjort den har alla befunnit oss precis där ni är nu. Vi har suttit med ett litet barn i våra armar och känt oss förundrade över alla de känslor som rusar runt i kroppen.

Ni kanske inte vet så mycket om Downs syndrom, det som man sagt er att ert barn har. Det gjorde inte vi heller och vi saknade något att läsa och något att titta i. Allt kändes så nytt, så oväntat och också en aning skrämmande.

Vår förhoppning är att ni i och med denna bok ska få svar på en del av era frågor och kanske hjälp att reda ut en del av era tankar och känslor. Vi hoppas att den här boken ska hjälpa er och ert lilla barn att få en bra start tillsammans.

Vi hoppas också att ni kan koncentrera er på ert barn och på varandra. Att ni vågar och vill njuta av att snusa den lille nykomlingen i nacken, gosa, prata och bara vara tillsammans. Det finns en del undersökningar som ska klaras av och ni behöver stanna på BB en stund. Ni kan känna er lugna och trygga. Ni är i goda händer och i gott sällskap. Vi vet att den första tiden är omtumlande men vi vet också att det är viktigt att försöka stanna upp i nuet. Det finns all tid i världen för alla frågor och allt ni behöver veta. Sen.

Ni har fått ett barn och precis som alla nyblivna föräldrar undrar ni hur det ska bli och vad som ska hända. Vi kan inte lova er någonting förutom att ni har ett spännande äventyr framför er. Det äventyr som det innebär att vara förälder.

Återigen, Grattis!



En given plats i laget

**Vad är Downs syndrom
Habiliteringen**

Ett barn är ett barn

Vikten av ett språk

Svenska Downföreningen

FUB

Det medicinska vårdprogrammet

En given plats i laget

Av Bo Ericsson

barnläkare på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna



Som barnläkare har jag länge undrat varför jag särskilt intresserat mig för barnet med Downs syndrom och dess familj. Intresset, tror jag, består i den speciella belöning man som läkare får, genom att följa dessa barn från födelsen och framåt. Detta fascinerande lilla barn, som i begynnelsen skänker så mycket sorg, vemod, ibland bitterhet, och oro till sina föräldrar och närmsta omgivning. Där mamma och pappa så känslomässigt tudelat finner glädje i ett till det yttre mycket välskapt barn, men som ändå har en "kod", som ger stämpeln "ett anorlunda barn". En normalvariant, säger jag!

Detta välskapta barn, som sedan ger så mycket glädje till sin omgivning och så många annorlunda upplevelser. Jag är så glad att jag fått vara med och se samhällets attitydförändring gentemot dessa barn. Under mina första år som barnläkare hänvisades många barn med Downs syndrom till institution. Nutidens målsättning är att ert barn, likvärdigt alla andra människor, med samhällets stöd blir en självständig person med dagis, skola, arbete, egen bostad och så vidare.

Det är ni, duktiga, alldeles vanliga föräldrar, som med vårt stöd lyckats få oss att förstå, att ert barn med sin livskraft och oerhörda emotionella begåvning har en given plats i laget.

Jag skulle vilja ge er några praktiska råd för den första tiden med ert barn. Tänk på följande när ni är kvar på BB och när ni sedan kommer hem:

- ✧ Se till att ni fått det slutgiltiga beskedet angående kromosomprovet och att ni fått så ingående information, som ni orkar ta emot.
- ✧ Ingen tidig hemgång, fastän det kan kännas bäst så ibland. Stanna kvar tills matningen fungerar. Ibland kan det vara svårt att komma igång med amningen, men huvudsaken är att barnet äter.
- ✧ Se till att följande undersökningar blir gjorda innan ni går hem:

ULTRALJUD AV HJÄRTAT som bör göras på alla barn med Downs syndrom. Många barn med Downs syndrom har ett hjärtfel som behöver opereras.

UNDERSÖKNING AV MAGE OCH TARM. En del av barnen har stopp i tarmkanalen. Om barnet bajsar så vet man dock att det fungerar som det ska.

UNDERSÖKNING AV ÖGONEN. En del av barnen föds med gråstarr och detta är viktigt att kontrollera.

- ✧ Om det visar sig att barnet har något av ovanstående problem så åtgärdas detta när barnet är litet. Se även till så att det görs en allmän barnläkarundersökning.

Se till så att ni får återbesök till den barnläkare som ni fått mest förtroende för men även en remiss senare till en barnläkare, som lär känna ert barn och er familj, och som är insatt i det "Nationella Vårdprogrammet för uppföljning av barn med DS". Läs mer om detta vårdprogram längre fram.

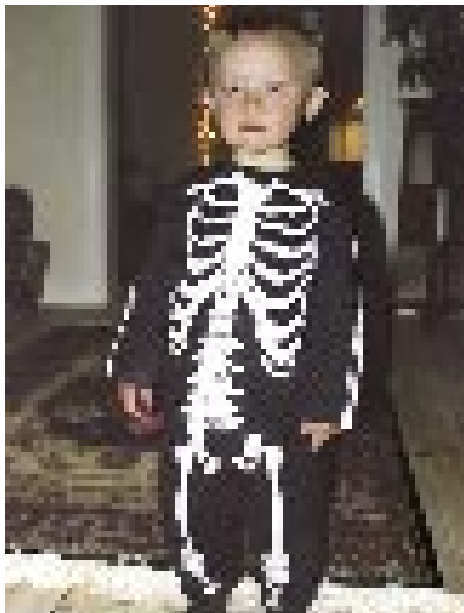
Det är också viktigt att tidigt få kontakt med BVC för allt "det vanliga", som mätning, vägning, föräldragrupper och vaccinationer.

Lycka till!
Doktor Bosse

Vad är Downs syndrom? - Kromosomfakta

Av Göran Annerén

professor vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala



Människan har vanligtvis 46 stycken kromosomer, fördelade på 23 par. De finns i kroppens alla celler och bär på våra anlag. Människor med Downs syndrom har i stället 47 kromosomer. Det som hänt är att ditt barn har fått en extra kromosom nummer 21, barnet har alltså tre stycken kromosom nummer 21 i stället för två.

Kromosomavvikelser under graviditeten är mycket vanliga och de allra flesta leder till spontan abort. Anledningen till att det föds barn med Downs syndrom är att det finns få anlag på kromosom nummer 21 och de anlagen har inte så stor betydelse. Extra material av kromosom nummer 21 är alltså förenligt med liv.

Personer med Downs syndrom har funnits i alla tider och i alla kulturer. På tavlor och fresker redan från 1400-talet finns bilder på personer med Downs syndrom. Namnet på syndromet kommer från den Engelske läkaren John Langdon Down som 1866 publicerade en medicinsk artikel där han beskrev många av de karakteristiska dragen vid Downs syndrom. Det föds i Sverige idag ungefär 1 barn med Downs syndrom på 800 födda.

Det finns fyra olika typer av kromosomavvikelse vid Downs syndrom:

TRISOMI 21 är den vanligaste formen. Det betyder att det sitter en extra lös kromosom 21 i samtliga celler. Denna form finner man hos cirka 94 % av personerna med Downs syndrom.

TRANSLOKATIONSTRISOMI 21 är den näst vanligaste formen. Här hänger en extra kromosom 21 fast vid en annan kromosom, nämligen kromosomerna 13,14,15, 21 eller 22. Denna form hittar man hos ungefär 4 %. Translokationstrisomi kallas också ärftlig form av Downs syndrom.

TRISOMI 21 MOSAIK är den tredje formen av Downs syndrom och finns hos cirka 2%. Vid denna form finns en blandning av celler med normal kromosomuppsättning och celler med trisomi 21.

Den fjärde formen, **PARTIELL TRISOMI 21** är extremt ovanlig, färre än 0,1% har den. Här förekommer bara en del av kromosomen 21 i tre uppsättningar.

Habiliteringen – vad är det?

Av Elisabeth Lundström, *specialpedagog*, Nina Dahlbeck, *specialpedagog* och Ylva Hermansson, *leg psykolog*



När det blir dags för er familj att lämna BB kommer er läkare att skriva en remiss till Barn- och Ungdomshabiliteringen i det område där ni bor. Efter en tid får ni en inbjudan till en första träff med personalen där.

På landstingets habiliteringscenter får ni råd och stöd som är tänkta att underlätta vardagen för både er som föräldrar, för barnet och för eventuella syskon. Där finns kunskap och erfarenheter om hur man på olika sätt kan befrämja barnets utveckling och det sker alltid i samarbete med föräldrarna. Stödet kan se olika ut beroende på barnets ålder och på de behov som familjen för tillfället har.

De vanligaste personalgrupperna på ett habiliteringscenter är följande:

SJUKGYMNASTEN följer barnets motoriska utveckling och ger tips om aktiviteter som stimulerar barnets rörelseförmåga och stärker muskulaturen. Den träning som ert barn kan behöva blir snart en naturlig del av vardagen, i leken och i umgänget med ert barn.

ARBETSTERAPEUTEN kan mycket om barnets finmotorik, barnsäkerhet och särskilda hjälpmedel som kan vara till stor nytta för er familj. Det kan till exempel röra sig om en speciellt anpassad stol så att barnet sitter bättre vid matbordet.

LOGOPEDEN kan mycket om matning och är duktig på att ge stöd och tips om det är något som inte

fungerar. Logopeden är också inriktad på att ge omgivningen redskap för att stödja barnets kommunikations-, tal- och språkutveckling. Läs mer om språkutvecklingen på s 14-17.

KURATORN erbjuder stödsamtal till föräldrarna och ger information och vägledning om det ekonomiska och praktiska stöd som finns. Barnet och ni som familj omfattas av olika lagar och särskilda rättigheter. Det kan vara svårt att i början få en överblick över detta och kuratorn är en god hjälp.

SPECIALPEDAGOGEN vill genom lek befrämja barnets allsidiga utveckling och har även samarbete med förskolan.

PSYKOLOGEN ger stöd till föräldrarna kring barnets emotionella och sociala utveckling och kan även vid behov göra utvecklingsbedömningar. Om ni som föräldrar känner ett behov av att samtala för att komma vidare finns psykologen till för er.

I början kan det kännas hektiskt med alla nya kontakter som ska knytas och alla besök som ska hinnas med. Då är det viktigt att komma ihåg att habiliteringen finns till för er för att ni ska få det så bra som möjligt. Ni bestämmer hur samarbetet ska utformas, hur ofta ni ska ses och vilka personer ni ska träffa. Om det känns för mycket så be om en paus. Det är inte meningen att kontakterna med habiliteringen ska kännas som en belastning. Tvärtom ska det vara en källa till kunskap, trygghet och stöd.

Ett barn är ett barn

Av professor Iréne Johansson
grundare av Karlstadmodellen



Jag känner många människor i olika åldrar som har Downs syndrom. Det är Pelle, Anna, Klas, Kristina och många andra. Några har jag känt sedan de var spädbarn och flera har jag haft förmånen att få följa en bit upp i livet.

Det är bra att ha egen erfarenhet eftersom man då inte behöver tro på alla gamla fördomar som fortfarande finns både i böcker och hos experter av olika slag. Det sägs ofta att barn med Downs syndrom är lika varandra – det tycker inte jag. De är inte mer lika varandra än vilka andra barn som helst. Men de har självklart samma behov som alla barn av en positiv självbild, uppskattning, inläring, utveckling, fantasi, lek och social samvaro.

Det sägs att barn med Downs syndrom är snälla och musikaliska – det gäller definitivt inte alla, tycker jag. Ordet snäll betyder oftast i detta sammanhang passiv och medgörlig och det är något vem som helst kan bli om man blir betraktad och bemött av andra på ett överbeskyddande sätt. Det är så otroligt enkelt att bli inskolad i en viss roll. Barn som ges möjligheten att vara aktiva och ta ansvar för sina handlingar blir inte ”snälla” i den här betydelsen.

Vad gäller musikaliteten så känner jag flera som inte ens tycker om att sjunga eller lyssna på musik. Och dessutom är det så att flera har större svårigheter med de melodiska delarna än med andra delar av språket.

Det sägs att barn med Downs syndrom är utvecklingsstörda – det vet jag inte riktigt vad det betyder. Jag vet att många har svårigheter av olika slag vilket påverkar deras inläring och utveckling.

Men jag vet också att barnen både lär och utvecklas långt utöver det som många förväntar sig, bara de får stöd och hjälp i läroprocessen.

Det sägs att barn med Downs syndrom är språkstörda därför att de är utvecklingsstörda – inte heller detta påstående håller jag med om. Att de allra flesta har problem med sin språkliga utveckling är också min erfarenhet. Däremot vill jag vända på sambandet mellan språkutveckling och utvecklingsstörning och påstå att ju bättre språk man har desto större förutsättningar har man till annan utveckling och inläring. På så sätt blir språket och språkutvecklingen något mycket centralt och det är positivt om barnet får växa upp i en omgivning som är språkligt stimulerande på olika sätt.

Barn med Downs syndrom lär sig prata, men detta är en resa som kan gå lite andra vägar och som kan kosta viss möda. En väg är att tidigt erbjuda barnet ett alternativt språkredskap. Istället för att bara tala underlättar man avsevärt för barnet om talet kompletteras med tecken.

Alla barn är unika – självklart också barn med Downs syndrom. Alla barn har rätt att bli sedda som de unika varelser de är – självklart också barn med Downs syndrom. Alla barn har rätt att få sina behov tillgodosedda – självklart också barn med Downs syndrom.

Karlstadmodellen är en modell för språkträning som utvecklats sedan 1970-talet under ledning av professor Iréne Johansson. Karlstadmodellen har utvecklats i samarbete mellan föräldrar, personal och forskare. På www.karlstadmodellen.com kan du hitta mer information.



Vikten av ett språk

Att prata med händerna och göra roliga miner och grimaser är en del av den naturliga kommunikationen mellan föräldrar och ett nyfött barn. Ur detta sätt att kommunicera växer det talade språket fram. Barn med Downs syndrom tar lite andra vägar fram till det talade språket. Det vet man av erfarenhet. Ett utmärkt sätt att hjälpa barnet med språkutvecklingen är att även använda tecken. Hela familjen kan delta i tecknandet och man kan börja redan när barnet är väldigt litet.

Det här sättet att kommunicera kallas för TAKK, Tecken som Alternativ och Kompletterande Kommunikation. Man använder teckenspråkets handrörelser, men man tecknar bara de viktigaste orden i meningen samtidigt som man talar.

Att teckna ett ord med händerna är lättare än att säga samma ord med munnen. För att tala krävs det stor kontroll över läppar, tunga, stämband och lufttryck. Handens rörelse är lätt att se och lätt att göra. Som förälder kan du ta barnets händer i dina och visa hur tecknet ser ut. Efterhand som de talade orden kommer så lägger barnet självant bort sina tecken och pratar i stället.

Genom att teckna hjälper man barnet att först-

språket, att bygga ut ordförrådet och framförallt att kommunicera. Det är frustrerande att förstå sin omgivning, men inte kunna kommunicera tillbaka. Genom att använda tecken ger man barnet möjlighet att själv delta. Språket är en gåva och en viktig komponent i den sociala gemenskapen. Genom att tidigt ge ditt barn ett sätt att kommunicera så hjälper du barnet till en positiv utveckling i samspel med omgivningen.

Och framförallt; det är fantastiskt roligt att teckna. Lycka till!

Vill du få inspiration för att sätta igång med tecken och lära dig mer om varför det är så viktigt så finns det bra sidor på Internet att besöka. Prova den här: www.teckna.se eller titta på www.svenskadowndforeningen.se för fler länktips!

Svenska Downföreningen



Svenska Downföreningen är en ideell förening som grundades 2002 av föräldrar till barn med Downs syndrom. Vårt syfte är att stödja personer med Downs syndrom och deras familjer, att samla och sprida kunskap om Downs syndrom och att ordna aktiviteter som stimulerar och inspirerar. Inom föreningen ryms många roliga aktiviteter.

Vi har bland annat en egen gymnastikklubb, Upp&Ner Klubben, som erbjuder gympa runt om i Sverige. Här är kul och svett temat! Föreningen anordnar och förmedlar också olika former av läger. Vi erbjuder till exempel läger för nyblivna föräldrar och sommarläger, med tonvikt på språk och kommunikation, för barn i olika åldrar och hela deras nätverk av föräldrar, syskon, resurser och övriga anhöriga. Flera gånger varje år anordnar vi också olika former av utbildningar och seminarier inom aktuella områden.

För dig som är nybliven förälder har vi en telefonverksamhet dit du kan ringa för att få kontakt med andra föräldrar som nyligen fått ett barn med Downs syndrom. Telefonnummer är 08-730 48 25

Inom föreningen finns olika arbetsgrupper som arbetar aktivt för att påverka, förändra och inspirera. Vi har bland annat Internationella Gruppen som arbetar med fadderverksamhet. Gruppen etablerar kontakt mellan svenska familjer och familjer i andra länder. Gruppen har också kontakt med ett antal barnhem. En annan grupp är Skolgruppen

som arbetar för att skapa förutsättningar för en bra skolgång för personer med Downs syndrom. Du hittar mer information om vårt arbete och våra aktiviteter på hemsidan.

Var med och påverka tillvaron för personer med Downs syndrom du också! Ta för dig av kunskap, inspiration och aktiviteter! Aktuell information om medlemsavgifter hittar du på hemsidan där du också kan anmäla dig. Varmt Välkommen!

Hemsidan är Svenska Downföreningens främsta forum. Sidan fungerar som kontaktpunkt för medlemmar och andra intresserade. Där hittar du bland annat Kunskapsbanken med information om Downs syndrom, Frågespalten där du kan ställa frågor till en expertpanel, intressanta länkar och medlemmarnas tips. Sidan utvecklas kontinuerligt och i takt med att föreningen växer.

Du hittar oss på:

www.svenskadownföreningen.se

Svenska Downföreningen arbetar i nätverk med FUB, föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna. Läs mer om FUB på nästa uppslag.

FUB – Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna

Av Anna-Lena Krook
förbundsordförande



FUB är en intresseorganisation, som i lokalföreningar över hela landet verkar för att personer med utvecklingsstörning och deras familjer ska få det stöd de behöver för att kunna leva ett gott liv. Det är en hjärtefråga för FUB att stödet anpassas efter personliga behov. Det gäller både när man har ett mycket lindrigt funktionshinder och när man behöver många olika insatser och hjälpmedel i sin vardag.

Det här är FUB:s grundsyn:

- ❖ Varje människa är unik.
 - ❖ Alla människor är lika mycket värda.
 - ❖ Alla har rätt till goda levnadsvillkor och trygghet.
 - ❖ Alla ska ges möjlighet att göra sig förstådda och mötas av respekt.
 - ❖ Alla ska utifrån sina egna förutsättningar ges möjlighet att påverka sitt liv.
- Alla ska ha rätt till en god och allsidig utveckling utifrån sina egna förutsättningar.
- ❖ Samhället har det yttersta ansvaret för att varje enskild individ får det stöd han eller hon behöver.

FUB verkar på många olika sätt genom lokalföreningarna, länsförbunden och vårt riksförbund.

FUB

- ❖ skapar mötesplatser, till exempel familjeläger och nätverk.
- ❖ samarbetar med bland annat verksamheter för barn- och ungdoms-habilitering.
- ❖ påverkar och sprider information och kunskap bland annat genom tidningen UNIK, hemsidan www.fub.se och olika temadagar.
- ❖ deltar i statliga utredningar och i forsknings- och utvecklingsarbete.
- ❖ medverkar i internationellt samarbete och i biståndsprojekt.

Riksförbundet FUB har ett kansli i Stockholm. Det ger service till medlemmar, nätverk och lokalföreningar bland annat genom rådgivning i frågor som är viktiga för familjer som har barn med utvecklingsstörning. En särskild ombudsman bevakar till exempel utvecklingen inom barnomsorg och skola. Genom kansliet får också FUB:s föräldrarådgivare och rättsombud sin utbildning.

Du får veta mera om FUB och närmaste lokalförening genom att kontakta kansliet på telefonnummer 08-508 866 00 eller genom hemsidan www.fub.se. Där kan du också ställa frågor till FUB:s jurist och ombudsmän.

Du är varmt välkommen som medlem!

FUB har rådgivare över hela landet. Du når dem genom att kontakta FUB:s kansli på 08-508 866 00 eller mejla till fub@fub.se.



Det medicinska vårdprogrammet vid Downs syndrom

Av Göran Annerén

professor vid Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala



I Sverige finns sedan 1985 ett medicinskt vårdprogram speciellt utarbetat för barn med Downs syndrom. Målet med vårdprogrammet är att tidigt upptäcka och behandla de medicinska avvikelser som kan förekomma. Uppräkningen över de medicinska problemen kan för en nybliven

förälder verka skrämmande. Kom då ihåg att många av åkommorna inte drabbar det enskilda barnet, utan beskrivningen skall fungera som en uppslagsbok över vad man bör vara uppmärksam på för att du som förälder ska känna dig trygg. Nästan alla medicinska problem är dessutom behandlingsbara.

På nästa uppslag följer en kort beskrivning av vad som ingår i det medicinska vårdprogrammet. Tabellen på motstående sida visar vilka organ som ska undersökas vid olika åldrar. Den medicinska uppföljningen varierar lite från ställe till ställe, men i regel träffar barnen en läkare cirka fyra gånger under första levnadsåret, två till tre gånger under det andra och tredje levnadsåret och därefter en gång årligen upp till cirka 15 års ålder för att efter det i vuxen ålder gå över till vartannat år.

UNDERSÖKNING	NYFÖDD	0-1 ÅR	1-7 ÅR	7-18 ÅR	VUXEN
Klinisk diagnostik	x				
Kromosomundersökning	x				
Psykomotorisk bedömning	x	x	x	x	x
Hjärtbedömning	x	x	(x)	(x)	x
Bedömning tarmhinder	x				
Näringsintag	x	x	x	x	x
Vaccination och infektionsstatus		x	x	x	
Förstoppning och glutenintolerans		x	x		
Tillväxtbedömning	x	x	x	x	
Öronundersökning	x	x	x	x	x
Hörselbedömning	x	(x)	(x)	(x)	x
Ögonundersökning	x	x	(x)	(x)	x
Sköldkörtelfunktionstest		x	x	x	x
Tandvård		x	x	x	x
Ortopedisk bedömning			(x)	x	x
Depression och beteendeavvikelser				x	x
Åldrande och tecken på demens					x

x=bedömning skall göras (x)=bedömning görs vid ökat behov

PSYKOMOTORISK BEDÖMNING: Redan hos det nyfödda barnet görs en motorisk bedömning. Muskelslapphet är vanligt och det finns träningsprogram för nyfödda. Motorisk träning ger stor effekt och bör följas upp. Idag finns det fina träningsprogram för barn med Downs syndrom, både motoriska, men också intellektuella. Nämnas bör Iréne Johanssons program som innefattar kommunikationsträning.

HJÄRTA: Hälften av barnen har ett medfött hjärtfel och många behöver opereras under det första levnadsåret. Under nyföddhetsperioden görs ett ultraljud för bedömning av hjärtats anatomi. Har barnet inget hjärtfel så behöver man inte heller göra någon ytterligare hjärtbedömning under uppväxttiden.

MAGE OCH TARM: Mellan 8 och 10 % av barnen har ett medfött stopp i tarmkanalen och detta måste opereras under nyföddhetsperioden. Om barnet har bajsat efter förlösningen så vet man att det inte finns något hinder och då behöver man inte heller vara orolig för detta. Förstoppning är vanligt vid Downs syndrom beroende på slappa muskler i buken. Vätska och lösande kost är viktigt. Glutenintolerans hittar man hos ungefär 5 % av barnen och alla barn med Downs syndrom ska före ett års ålder och någon gång mellan 4-10 års ålder ta blodprov på glutenintolerans. Har barnet glutenintolerans så är behandlingen enkel genom att ta bort gluten från maten. Barnet blir då friskt.

SYN: Ungefär 1-2 % av barnen föds med grå starr. Därför ska ögonläkare redan under nyföddhetsperioden undersöka barnet för att utesluta detta. Har barnet grå starr måste det opereras före tre månaders ålder för att inte få nedsatt syn resten av livet. Vid sex månaders ålder bör man göra en ordentlig synundersökning hos ögonläkare för att bedöma behov av glasögon. Ögonläkaren bestämmer vilka kontroller som behövs.

HÖRSEL: Det är vanligt med vätska bakom trumhinnorna och att hörselgången blir fylld av vax. Därför rekommenderas öronundersökningar cirka en gång i halvåret under de första levnadsåren och därefter en gång om året.

SÖMNAVNÉ: Vilket betyder att man snarkar så hårt att man slutar andas. Sömnapnéer påverkar hjärtat på sikt och sömnens kvalitet och bör därför behandlas. En öronläkare gör bedömning av detta.

TANDVÅRD: Tänderna kommer lite sent, vanligast runt ett års ålder. De kan sitta lite trångt och god tandhygien är viktig. Barntandläkaren vill träffa barnet tidigt, bland annat för att kunna hjälpa till med en så kallad gomplatta för att stimulera barnets munmotorik.

SKÖLDKÖRTEL: Det är vanligt med en dålig funktion av sköldkörteln. Brist på sköldkörtelhormon leder till dålig tillväxt och utveckling och därför ger man vid brist extra tillskott av sköldkörtelhormon. Kontrolleras lätt genom ett blodprov och görs årligen under hela uppväxten.

TILLVÄXT: Det finns specifika tillväxtkurvor för barn med Downs syndrom och barnets tillväxt bör följas enligt dessa. Detta för att precis som för andra barn upptäcka om något avviker. Det är också viktigt att följa näringsintaget. Amningen är viktig, det kan vara svårt att komma igång, men det är önskvärt att stanna på BB tills amningen fungerar. Näringsintaget är viktigt att följa under hela uppväxten för att undvika övervikt.

IMMUNOLOGISKA BEDÖMNINGAR: Hälften av barnen med Downs syndrom har en ökad infektionsbenägenhet med lite mer långdragna förkylningar. Man bör vara frikostig med antibiotika vid övre luftvägsinfektioner eftersom dessa ofta leder till öroninfektioner och vätska bakom trumhinnorna. Barn med Downs syndrom ska följa det vanliga vaccinationsprogrammet.

ORTOPEDI: Ortopediska problem är väldigt ovanliga hos barn med Downs syndrom. De problem som finns beror på ökad ledslapphet och ger symptom först i vuxen ålder.



Vi och våra barn





Elsa

Patrik och Linda med Elsa

Vårt första barn, lilla Elsa, föddes med akutsnitt den 17 februari 2004. Det blev inte alls som vi hade tänkt oss. Elsa mådde inte bra för hon hade problem med matsmältning, för mycket röda blodkroppar och var dåligt syresatt.

Mamma Linda råkade också lite illa ut i form av inre blödningar vilket ledde till att snittet var tvunget att öppnas igen. En tuff start redan här tyckte vi.

När Elsa sedan var ett dygn gammal fick vi reda på att hon troligen hade Downs Syndrom. Vi upplevde det som det värsta som någonsin kunde hända. Värre än om hon inte hade klarat livhanken. De första dygnen fram tills vi fick definitivt besked var som ett mörkt töcken. Vi kastades mellan hopp och förtvivlan och kunde inte bearbeta våra känslor. När vi sedan fick det definitiva beskedet om att Elsa verkligen har DS så brast allt igen, men då kunde vi i alla fall påbörja bearbetandets resa.

Redan samma kväll som vi fått reda på misstanken om att Elsa hade DS ringde vi våra föräldrar och några väl utvalda vänner. Vi bad dem att sprida vår berättelse till resten av våra vänner. Vi sa också att vi inte orkade prata med alla och bad att få slippa att bli uppringda till att börja med.

Mitt i vårt kaos upplevde vi att vi fick allt tänkbart stöd av läkare, sköterskor och kurator och inte minst av Elsa själv som verkligen pockade på oss. Dessutom hade vi förmånen att få bo på Elsas avdelning under hela vårdtiden och det gjorde nog att tillgivenheten för henne växte fram fortare än vi hade kunnat ana. Våra föräldrar och syskon gav oss också ett stort stöd och accepterade Elsa direkt.

Som om det inte räckte med det vi redan gått igenom, så blev Elsa akut sjuk i form av spasmer i lungartärerna när hon var tolv dagar gammal. Hon var tvungen att åka i ilfart till Astrid Lindgrens barnsjukhus och fick ligga i respirator i två dygn. Det

var två skräckfyllda dygn för det där livshotande tillståndet fick oss att förstå att vi älskade vår lilla Elsa över allt annat och inte för något i världen ville förlora henne. Som tur är gick allt bra och hon är nu frisk i både lungor och hjärta.

Allt eftersom tiden gick så orkade vi ta kontakt med fler och fler av våra vänner. Det blev många, långa, ibland tårfyllda, samtal, men de gjorde gott för vi möttes av en sådan värme.

Efter totalt tre och en halv vecka på sjukhus fick vi åka hem och bli en familj på riktigt i vår egen miljö. Vi fick besök av Danderyds hemsjukvård två gånger i veckan så övergången från sjukhusliv till föräldraliv på helt eget ansvar kändes trygg. Elsa fick till en början en del av sin mat genom en sond i näsan för hon orkade inte riktigt äta själv, men bortsett från det så var, och är, hon just nu som vilken annan ljuvlig liten unge som helst.

I skrivande stund är Elsa på dagen fyra månader. Det är mer än en månad sedan hon blev utskriven från hemsjukvården och hon äter nu utan sond. Viktigast för oss under de här första månaderna hemma har varit att närma oss våra vänner igen och låta alla träffa Elsa, hon har till och med varit på bröllop. Vi känner oss stolta över vår lilla tjej och njuter av att vara hennes föräldrar.



Isabella

Patrik och Helene med Victor och Isabella

Äntligen var hon född, Isabella, den lilla tjej som vi väntat på så länge. Så söt hon var, pappas ögonsten direkt. Det hade varit dramatiskt. Vi hann bara vara på sjukhuset i 40 minuter innan hon kom och då hade hon ingen andning eller puls. Nu har det gått två timmar och vi sitter med henne i famnen och bara njuter.

Vi har ringt till Victor och berättat att han blivit storebror till världens gulligaste tjej. Vi har också ringt våra föräldrar och syskon.

Då kommer barnmorskan och barnmorskeleven. De frågar om vi sett något anorlundu med Isabella. Nej, svarar vi. Nu är det bara eleven som pratar.

- Det är så att Isabella har Downs syndrom. Av det vi sett och av den undersökning vi gjort, så är vi till 99% säkra. 100% säkra kan vi bara vara efter ett kromosomprov.

- Downs Syndrom? hör jag Patrik säga.

Under tiden tänker jag: Downs Syndrom? Det kan inte vara möjligt! Jag är ju bara 28 år och det är ju bara gamla mammor som får barn med Downs Syndrom. Det kan fan i mig inte vara sant.

Men när jag tittar på henne igen mellan tårarna som rinner okontrollerat så tänker jag: vad fan, det ser ju till och med jag. Det syns hur tydligt som helst. Hur har vi kunnat missa det. Allt är som ett töcken och jag hör Patrik säga

- Nej, vi behöver ingen stödfamilj. Det är vårt barn och hon är den tjej vi väntat på.

Jag sträcker ut armen efter Patrik som kommer till förlossningsbritten där jag och Isabella sitter. Vi förenas i en kram fylld av förtvivlan, oro och rädsla. Men samtidigt har vi barnmorskelevens ord i medvetandet: Det är barnen som väljer sina föräldrar och inte tvärt om.

Men vad ska det bli av oss? Nu följer några timmar av förvirring, rädsla och oro men

även av kärlek till detta lilla knyte som ligger i vår famn. Hur ska vi göra? Ska vi ringa till föräldrarna och lämna detta chockbesked eller ska vi vänta?. Vi bestämmer oss för att vänta till nästa dag då de ska komma och hälsa på. Det känns lättare att berätta något så stort personligen. Samtidigt som vi vet att våra familjer kommer att älska henne, så undrar vi hur alla andra vi känner ska reagera. Rädslan finns att någon inte ska våga träffa oss eller ta kontakt med oss för att de inte vet hur de ska tackla det. Vi bestämmer oss för att låta så många som möjligt få träffa henne först så de ser vilken underbar tjej hon är, innan vi säger något. Den första natten sover vi oroligt.

De följande dagarna fylls av diverse undersökningar. Hjärta, ögon, öron, tarm och höftleder ska undersökas. Läkarens ord om olika missbildningar till följd av kromosomförändringen sjunker sakta in i vårt medvetande. Ska hon bli ett vårdpaket ovanpå allt som Downs syndrom medför? tänker vi. Men vi kan bocka av missbildningarna en efter en. Allt är OK. Utom hjärtat. Isabella har ett hål mellan höger och vänster kammare, operation behövs men därefter kommer hon vara helt återställd.

Sex dagar efter förlossningen får vi svar på kromosomprovet. Hon har Downs syndrom till 100%.

Vi bestämmer oss för att åka hem. Vi känner oss redo att möta världen utanför sjukhusets trygga väggar. Patrik gör en enkel summering av vår vecka när vi lite trevande pratar om framtiden. Vi vet att hon inte har grå starr, inte är närsynt, inte har några hörselnedsättningar, inte stopp i tarmen och inte fel på höfterna. Och när hjärtat är opererat har hon bara Downs syndrom kvar. Det känns som en ganska enkel sak jämförelsevis.

Fram till hjärtoperationen hade Downs Syndrom en underordnad roll i våra liv. Det var operationen och eventuella risker med den som var i fokus, allt annat kändes ganska avlägset. Det fixar sig sen, först måste hon och vi klara hjärtoperationen. Och den klarade vi med hjälp av ett fantastiskt vårdteam på Lunds Universitetssjukhus när hon var sex månader gammal.



Maria

Charbel och Joanna med Elias, Maria, Mona och Marcus

Ett stort grattis till alla er nyblivna föräldrar. Vi hoppas att ni fått träffa en lika känslig och kunnig läkare som vi fick på Huddinge Sjukhus när vår lilla Maria föddes.

Hur svårt det än känns för er nu så måste ni få veta att snart kommer ni inte kunna tänka er en sekund utan ert lilla nyfödda barn.

Det enda viktiga är att ni har fått ett barn och att det behöver er kärlek. Och det kommer att ge er så mycket glädje och kärlek tillbaka.

Mitt råd till er är att gå ut och träffa andra föräldrar till barn med samma lilla extra, så att ni kan utbyta erfarenheter och praktiska kunskaper i vardagen.

Maria är nu 18 månader. Hon utvecklas bra och är en helt underbart gullig och glad liten tjej som älskar att upptäcka och busa med oss andra i familjen.



Linus

Christina och Christian med Linus

Det blev inte som vi hade tänkt oss. Så skrev Christian i ett mejl till våra vänner strax efter att Linus fått sin diagnos. I livet måste man få drömma och se framåt. Och samma dag som vi började förstå att vi skulle få ett barn började säkert våra drömmar och förväntningar omedvetet att ta form.

Det är fortfarande inte vad vi hade tänkt oss. Men idag har den bilden bleknat till ett minne och bilden av hur det "skulle ha blivit" har ersatts med glada minnen. Vi har haft en sommar med sol, bad och båtar, en höst med ruskväder i skärgården, en vinter med jul, familj, paket, mat och fest. Därtill en härlig alpsemester med Linus på ryggen. Hela tiden med vardagen och de vanliga bekymren för mat, sömn och förkylningar. Nu väntar en vår och en ny sommar, bara det en typisk tid för fler förväntningar och drömmar som kanske kommer att infrias. Vi har all anledning att se framtiden an med tillförsikt. Spännande saker väntar familjen. Främst och störst nu är att Linus skall bli storebror. Vi har vårt pågående liv med vår son och för det mesta kan vi inte vara annat än lyckliga. I efterhand tror vi att det som varit svårt, varit så svårt för att vi hade fördomar. Förhoppningarna och drömmarna kring vår familjs framtida lycka grumlas bara av rädslan för de svårigheter som Linus kan möta i framtiden. Men det skiljer antagligen inte oss från andra föräldrar. Kanske är den enda skillnaden rädslan för att han skall möta andra barn och vuxna som har samma fördomar som vi hade. Linus har alla förutsättningar att utvecklas bra och vi kommer att ge honom möjlighet till det efter bästa förmåga. Alla barn, även särskilda barn, är individer. Vi hoppas för Linus skall att han får lov att vara och utvecklas till just Linus. Han har redan visat sig vara en glad, spontan och kärleksfull liten kille men också att han har ett stort mått av envishet, jävlaranamma och ilska i sitt register. Visst var den första tiden omtumlande och lite svår, men det tog inte lång tid förrän allt vände och Linus blev familjens stolthet och hela släktens lilla ögonsten.



Linnéa

Lena och Ulf med tvillingarna Agnes och Linnéa

Våra tjejer föddes tio veckor och fyra dagar för tidigt. Efter två dagar fick vi reda på att man misstänkte att Linnéa hade Downs syndrom. Vi blev förstas ledsna men hon var ju så liten och det som var viktigast vid denna tid var att tjejerna skulle bli starkare och komma ut från kuvöserna. Efter cirka fyra veckor blev båda tjejerna förkylda och Linnéa fick lunginflammation. Hon blev inlagd på Astrid Lindgrens barnsjukhus och kopplades till en respirator. Hon var mycket nära att dö. Efter denna händelse försvann tankarna på att hon hade Downs syndrom, istället blev det viktigaste att hon skulle överleva. Linnéa visade en enorm livsglädje genom att klara sig genom den svåra sjukhusvistelsen och detta gav oss en otrolig nytändning. Vi kunde glömma allt som hade varit och börja planera framtiden med våra två små tjejer. Självklart är tjejerna olika i sin utveckling men det är bara roligt att kunna se att det Agnes gör idag kommer Linnéa snart att göra. Linnéa ligger idag cirka fyra veckor efter Agnes i sin utveckling men ibland tar det längre tid. Det har tagit ungefär sju veckor längre tid för Linnéa att lära sig sitta men det har hon kompensert med att det bara tog en vecka längre tid att lära sig jollra. Den stora glädjen med två tjejer är att se hur mycket de tycker om varandra. Linnéa börjar skratta och studsa varje gång Agnes kommer i hennes närhet. De älskar att klappa på varandra men samtidigt bråkar de om leksakerna. Idag är det Agnes som vinner kampen om leksakerna men Linnéa blir starkare och mer bestämd för varje dag som går. Självklart är det jobbigt med två små barn och vi får dåligt samvete för att Agnes kan framföra sitt missnöje mer högljutt än Linnéa. Men samtidigt är vi helt övertygade om att Linnéa snabbare lär sig att ta för sig genom sin tvillingsyster än hon skulle göra om hon var vårt enda barn.



Hanna

Pia och Magnus med Moa, Hanna och Maja

- Magnus, jag tror att såna här besked kan splittra familjer! sa jag.

- Det ska i alla fall inte hända oss, svarade han.

En stor sten lättade från mitt hjärta, vi skulle tillsammans ta oss igenom det här.

Jag svor ändå mycket – fan, fan, fan, det kan inte hända oss, det får inte hända oss, ett sådant där barn passar inte i vår familj, det finns inte utrymme för sånt, helvete, helvete, helvete. Jag var livrädd för det där vårdpaketet och jag visste ingenting om Downs syndrom, mest stora tungor och såna som gick i flock. Ta bort, ta bort, försvinn, DÖ – låt oss slippa det där problemet, vi gör ett nytt friskt barn, precis som vi hade beställt.

Hon verkade viljestark och de flesta i omgivningen gratulerade. Jaja, hon får heta Hanna då. Enkelt att säga och med betydelsen Guds gåva. Undrar vem hon kommer att bli? Hon ska minsann få chansen att amma om hon vill, jävlar anamma, pumpa, kämpa, svettas, men vi nådde mål. Nyfikenheten började pyra, kunskapen ökade. Första leendet efter åtta veckor och en dag, tårarna strömmar, hon kan, hon kan...

Tänk om jag då vetat genom att se tre år framåt i tiden. Men tiden ger lärdom och Hanna, för att inte tala om henne. Hon har visst en plats i familjen. På sitt sätt uttrycker hon sig. Hon är med i våra middagssamtal, iakttar känslolägen, skrattar när vi gör det, ser bekymrat på när någon är ledsen. Hon ligger på magen tillsammans med storasystrarna för att rita. Hon kniper med munnen när tänderna ska borstas (om hon inte får göra det själv förstås), hon tar på sig skorna (på fel fot precis som andra barn). Just det, hon gör så mycket som alla andra barn gör, okej, det är senare än "normalt" men det gör verkligen ingenting. För Hanna är Hanna och det är det viktigaste.



Jesper

Katarina och Lars med Jesper, Isak och Oskar

Jag minns när jag ringde från BB till mina vänner för att berätta om vår nyfödda son. Det kändes svårt att säga att han har Downs syndrom. Först sa jag att det var en pojke, att allt hade gått bra, och så lite snabbt: Han har Downs syndrom. Vännerna i andra änden reagerade på olika sätt. Gemensamt var att alla ställde många frågor. Alla utom en. Hon sa bara: Åh Grattis! och lät så lycklig så jag misstänkte att hon missat en del av informationen. Det hade hon inte. Hon upprepade sitt grattis och så sa hon något som jag aldrig glömmer. Hon sa:
- Tänk på att det är vi i vårt samhälle som har bestämt att de här personerna är handikappade.

Jag blev så lugnad av hennes reaktion. Orden fick mig att sortera bland alla känslor jag hade inför mitt lilla barn. Jag visste ingenting om DS, ändå tog jag ut all sorg och alla olyckor i förväg. Jag bestämde mig för att koncentrera mig på Jesper istället och ta en dag i taget./ *Katarina*

Det enda jag tänkte på när vi fått veta att Jesper har Downs syndrom var allt som jag trodde att han inte skulle kunna göra: inte tågluffa, inte ta körkort, inte flytta hemifrån, inte segla till Västindien, inte få ett jobb... Alltså inte göra allt det där som jag hade gjort – och det kändes för jävligt. Mitt fokus låg 15-20 år framåt i tiden. Jag hade svårt att se det lilla barn som jag precis hade fått. Kuratorn som vi fick träffa log åt mig när jag berättade det och sa att om det var något av mina barn som skulle få möjlighet till resor, jobb och bostad så var det Jesper. Och att han skulle kunna göra det mesta av ovanstående, om han själv ville, var det ingen tvekan om.

Det var skönt att höra och gjorde det lättare för mig att fokusera på nuet. Jag insåg också att jag inte kan veta om Jespers syskon kommer kunna, eller ens vilja, göra det jag tänkte att Jesper inte skulle kunna. Det finns inte några givna begränsningar eller hinder bara för att Jesper har Downs syndrom./ *Lars*



Harvey

Pia med Jarl och Harvey

I mars 2000 fick vi en jättesöt kille, Harvey. Han föddes med hjärtfel. Dagen efter förlossningen fick vi veta att hjärtfelet var en del av hans handikapp, Downs syndrom. Det ordet dånade i huvudet i flera månader och år. Några veckor senare kom även misstankarna om att Harvey nästan var döv. Men eftersom jag också är döv så var det budskapet glädjande och med stolthet kunde jag säga att Harvey är döv fast med Downs syndrom. Teckenspråket omgav Harvey från första dagen och idag ser jag resultatet av det genom att han är visuell med stora bokstäver och i många fall mycket mer visuell än andra döva vanliga barn. Jag får en härlig känsla i kroppen och tårarna kan ibland trilla när jag ser honom säga emot mig på teckenspråk. Arg och med bestämda åsikter. Han är idag en underbar glädjekälla! Men också han går, som alla andra barn, igenom trotsåldern!



Jakob

Pernilla och Mats med Elin, Jakob och Markus

Vår glädje finns i vårt barn, vår son som idag är fyra år, som med bestämdhet vill ha pannkaka varje fredag. Visst ska han få pannkaka med sina syskon på fredagsmyset. Det innebär så mycket glädje att få ett barn. På samma sätt som med storasyster, sju år och med lillebror, två år så känner vi kärlek till vårt barn som har det lilla extra – han har en extra kromosom. Vi guidar honom genom livet, ser honom utvecklas, ser honom ta sin plats i syskonskaran, slussar honom ut i livet med andra, ser honom leka med andra barn, springa, hoppa, cykla, spela boll och bandy, gunga, bygga sandslott och ser glädjen när vi vandrar ut i skogsdungen med ryggsäcken på ryggen egenhändigt fylld med fika! Vår son ska ju växa till en självständig individ som senare ska lämna vår trygga borg för ett eget liv och bygga sin egen trygga borg – vi ska bara se till att han, precis som hans syskon, får den tid han behöver för att utvecklas i sin egen takt, på sitt eget sätt. Precis som för alla andra.

Vi ser positivt på livet och speciellt på livet för vår son. Men det är mycket tack vare vår son som vi gör det. Han är den som signalerar när vi pratar i moll, rusar på i vardagen, när vi glömmer att njuta av de små tingen, av varandra och i stället bör stanna upp och ta vara på dem vi älskar mest, visa det och låta känslan av samhörighet få råda.

Det är med glädje i hjärtat vi ser på vår sons enorma betydelse i våra liv. Hans fina egenskaper berikar livet för alla i hans närhet.



**Min syster har
Downs syndrom**

**Jag har blivit
mormor igen**

Lag och rätt

Min syster har Downs syndrom

Av Ayla Kabaca



Jag är lyckligt lottad. Jag har en stor familj; en far, en mor, en bror och fyra systrar! Alla är vi lika men samtidigt väldigt olika, både till utseende och sätt. Min yngsta lillasyster är den mest familjekära, omtänksamma, känslsamma och poetiska av oss. Hon är allas vår lilla maskot. Åtminstone när vi var yngre.

Nesrin föddes med Downs syndrom. Det är inget jag minns att jag reagerade över. Jag minns bara att jag var orolig över hennes hjärtfel. Jag var rädd att hon inte skulle överleva operationen. Men det gjorde hon! Jag blev verkligen storasyster.

Överallt dit jag gick ville jag ha med Nesrin. Hon var så cool. Alla syskon och alla våra kompisar var bästa polare med Nesrin. Vi syskon startade till och med Nesrins fanclub. Det var ingen som kommenterade att hon skulle vara annorlunda. Inte förrän vi blev lite äldre och jag började i ny klass. Då helt plötsligt var det en av killarna i min klass som sa: din syrra är ju jävla mingo. Det var som ett hugg i bröstet på mig, adrenalinet störtade runt i kroppen och jag flög på honom. ”Du säger ingenting om min lillasyster! Du vet ingenting! Jag slår ihjäl dig!” Lärarna särade på oss men alla klasskompisarna var på min sida. Känslan jag fick den dagen kan fortfarande komma tillbaka. Bara någon säger ”jävla mingo” eller något liknande känner jag hur ilskan väller fram. Nu kan jag tygla den bättre och brukar oftast komma med någon kylig och dräpande kommentar som får personen ifråga att känna sig korkad och dum.

Nesrin är min inspirationskälla i livet. Nu jobbar

jag med barn-tv och skriver mycket manus. När jag har slut på idéer ringer jag bara Nesrin. Hon är alltid rolig, vet mycket om barn eftersom barn är det bästa hon vet och hon är oerhört kreativ.

Ämnen och personer som intresserar henne skriver hon dikter om. Hon är expert på att se det karaktäristiska hos människor och hon är en lysande imitator. Nesrin är också den i familjen som skapar nya ord och ger familjen och vännerna en ny jargong. Ett ord som vi ofta använder är hädåh! Alltså ordet hejdå, lite förvrängt. Det använder man exempelvis om något är pinsamt och man helst vill sjunka genom jorden. Ordet har blivit oerhört populärt i bekantskapskretsen och användandet av det har breddats.

Min svåger Reza har fått ett nytt smeknamn, Nim. Nim är en förkortning för Nilüfers man. Nilüfer heter numera Ref, Rezas fru. Nesrin är den som ser till att familjen samlas och gör skojiga saker tillsammans. Utan Nesrin skulle jag nog inte vara en lika öppen och glad person. Detsamma gäller säkerligen för hela min familj. Min far säger att Nesrin är en ängel. Jag tror det är sant.

Havet

*Himlen är vackert blå
i fina vattnet kan man se många vackra båtar
Långt ut i stora havet finns det segelbåtar
Man hör mäsarna och svanarna i kanten
Det finns jättesöta änder
Man kan kasta bröd till änderna
De andra fåglarna skrävar mycket
Det hörs mycket
Vågorna vacklar sig sakta mot stranden
och det blåser skönt*

av Nesrin Kabaca

Jag har blivit mormor igen

Av Ulla Moen



Den 28 mars 2000 föddes mitt femte barnbarn, en pojke som heter Jesper. Han är mitt alldeles speciella barnbarn och om oss vill jag berätta. Jag minns den där vårdagen så väl. Jag minns alla känslor rent fysiskt. Telefonen ringde när jag var på jobbet, det var Jespers morfar. Han hade pratat med vår dotter och fått reda på att det fötts en liten pojke. Och så den där extra informationen. Den där misstanken om att han hade Downs syndrom.

Det blev kaos, kortslutning. All kraft rann ur mig, benen bar inte. Jag sa till mina arbetskamrater att jag måste åka till BB, sen föll jag ihop. Jag ville snabbt till sjukhuset, till min dotter och svärson. Kände mig rädd inför mötet med dem. Jesper, som den lille pojken fick heta, han var på något sätt inte verklig. Så kom jag fram och mötte dem. Det kändes andäktigt, mättat. Jag fick den lille pojken i mina armar.

Då hände det. Samma fantastiska känsla som med de andra barnbarnen men den här gången blandad med vemod och tveksamhet inför diagnosen. Med ungefär samma hastighet som all kraft en stund tidigare lämnat mig, fylldes den nu på när jag fick hålla, lukta och sköta om honom. Jesper var från och med nu "min" Jesper, med eller utan Downs syndrom. Dagen, dagarna fram till fastställd diagnos var som en blandning av verklighet, överklighet, beredskap, ingen riktig markkänning. Överklighet blev sen till verklighet och ett lugn infann sig.

Jespers utveckling följs med samma intresse som mina andra barnbarns. Det går lite långsammare

och ibland kanske lite andra vägar. Men glädjen över framstegen är densamma och i ärlighetens namn känns den ibland lite större. För övrigt är Jesper just Jesper, bland syskon, kusiner och så vidare. Att få umgås med honom är som att öppna en dörr till nuet. Vi bara är. Ofta undrar jag om jag kan ge honom tillbaka något av allt det som han ger mig. Ibland drabbas jag av vemod och oro inför Jespers uppväxt och framtid. Kanske är oron större än för mina andra barnbarn, som nu blivit sex till antalet. Hur kommer han att bemötas? Hur ska han klara sorger och besvikelser? På något vis känns det extra svårt att se Jesper ledsen. Min önskan och förhoppning är att han, precis som nu, ska fortsätta smälta in och vara en naturlig pojke, yngling, man bland oss andra. Vi normalstörda. Men när Jesper kommer springande med utsträckta armar och ett leende från öra till öra, då försvinner allt förutom den stora lyckan att få vara hans mormor. Han kallar mig för Molla, det har han själv kommit på. Mormor Ulla har blivit Molla. Det är Jesper. Min Jesper.

Lag och Rätt



“Handikapp är inte en egenskap hos en individ utan uppstår i mötet mellan en person och omgivningens krav och begränsningar.”

WHO 1980

För att ni som familj ska kunna leva ett vanligt liv så erbjuder samhället en rad olika stödåtgärder som vi här sammanfattar i korthet. Kuratorn på din habilitering kan ge dig flera praktiska råd och vägledning.

Ert barn omfattas av LSS, det vill säga Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. LSS kompletterar socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. Målet med LSS är att den enskilde skall ges samma möjlighet att leva som andra. Det är kommunerna som ansvarar för de flesta insatserna enligt LSS. Vanligen finns en särskild LSS-handläggare i kommunen. Kontakta din kommun om du har frågor angående LSS.

Som förälder har man rätt till föräldrapenning vilket naturligtvis gäller även er. Men som förälder till ett funktionshindrat barn finns det även ett särskilt stöd att få utöver den vanliga föräldrapenningen. Detta särskilda stöd omfattar bland annat utökad rätt till tillfällig föräldrapenning samt kontaktdagar, som ni kan använda vid föräldrautbildning eller besök i barnomsorgen. Kontakta Försäkringskassan där ni bor för att se vilka regler som gäller.

Ni har även rätt till vårdbidrag. Vårdbidrag utgår till förälder till ett barn som på grund av sjukdom, utvecklingsstörning eller annat funktionshinder

har behov av särskild tillsyn eller vård samt för merkostnader relaterade till funktionshindret. Bidraget söker ni hos Försäkringskassan. Det finns helt, halvt eller en fjärdedels bidrag. Storleken på vårdbidraget ska bedömas individuellt men när det gäller Downs syndrom har det uppstått en viss rättspraxis. Enligt den skall som regel helt vårdbidrag utgå så länge barnet får professionellt ledd kommunikationsträning. Mer information om vårdbidrag hittar du hos Försäkringskassan.

Barn som är i behov av särskilt stöd i sin utveckling har rätt till placering i förskola eller fritidshem. Detta står i skollagen 2 kap. § 9. Där slås det också fast att verksamheten ska utgå från barnets behov. Inom skolförvaltningen i kommunerna brukar det finnas en särskild person som samordnar resurserna för barn med särskilda behov. Reglerna om skola för barn och ungdomar med utvecklingsstörning finns reglerad i skollagen, det vill säga samma lag som för alla andra. Det betyder att alla barn har skolplikt.

Du kan läsa mer om lagar och rättigheter i häftet ”Ett gott liv” som kan beställas från FUB på www.fub.se eller på telefon 08-508 866 00. Häftet är gratis för nyblivna föräldrar.