

Til dere som har fått et barn med Down syndrom



 NNDS

NORSK NETTVERK FOR DOWN SYNDROM

## Oppstarten – fra ide til realitet

I 1999 samlet seg en gruppe ildsjeler seg og begynte prosessen frem mot et nasjonalt nettverket for Down syndrom. Gruppen besto av tre foreldre (Chris Prebensen, Grete Johanna Reitan og Merete Klæbo) og tre fagpersoner (Margit Aalandlid, Jarl Formo og Anne Grethe Einang). Organisasjonen fikk navnet Norsk Nettverk for Down syndrom (NNDS), og ble formelt stiftet på den første landskonferansen om Down Syndrom på Hamar i november 2000. Her ble statutter vedtatt og det første styret ble valgt.

Hamar-konferansen var på flere måter en viktig milepel. Det var den første landskonferansen om Down Syndrom i landet, og starten på et unikt samarbeid mellom foreldre og fagpersoner. Over tohundre personer deltok, og dette viste tydelig behovet.

Svak økonomi gjorde det vanskelig å drive i tråd med intensjonene de første årene. Det ble likevel avholdt Landskonferanser hvert annet år – i Sandefjord, Kristiansund, Tromsø, Stavanger og Bergen. Et stort dugnadsarbeid fra lokale Downs-foreninger gjorde dette mulig. Fagrådet har i tillegg bidradd med kunnskap om mennesker med Down Syndrom.

På de neste sidene lar vi noen foreldre fortelle om hvordan det var å få et barn med Down syndrom, og litt om hvordan det har gått. Vårt håp er at foreldrenes historier kan nyansere bildet av hvordan det er å få – og leve med – et barn med Down syndrom.

## Norsk nettverk for down syndrom fremover

NNDS har som hovedmålsetting å medvirke til at mennesker med Down syndrom får et best mulig liv, for selv om rammevilkårene er blitt stadig bedre er det fortsatt mange muligheter for forbedringer.

- Hvordan mennesker med Down syndrom blir mottatt i samfunnet er i stor grad avhengig av andres holdninger. Politikere snakker gjerne varmt om et samfunn for alle, men utarbeider samtidig lover som medvirker til det motsatte. NNDS deltar aktivt i holdningsskapende arbeid gjennom påvirkning og argumentasjon overfor våre politiske myndigheter.
- Mange land er kommet mye lengre enn oss når det gjelder forskning og utvikling, og er flinkere til å legge forholdene til rette for mennesker med Down syndrom. Det er en hovedoppgave for NNDS å medvirke til å spre kunnskap om internasjonal utvikling til alle berørte parter i Norge.
- Mange unge med Down syndrom får ikke den utdannelsen de trenger eller muligheten til arbeid i en vanlige bedrifter. Vi arbeider derfor aktivt mot skolemyndighetene for å få på plass en mer målrettet utdanning.
- Selv om lovverket gir mennesker med Down syndrom rett til inkludering i samfunnet også når det gjelder bolig, ser vi at mange kommuner etablerer utilfredsstillende boforhold. Vi arbeider med å påvirke kommunene.
- Voksne mennesker med Down syndrom trenger – som alle andre – å ha et aktivt sosiale liv basert på egne ønsker. Men kommuneøkonomi og gammeldagse holdninger gjør at de ofte må gå i flokk. Å arbeide for reell sosial inkludering er en av NNDS sine viktigste oppgaver.

## Hva er Down syndrom?

Et syndrom er en samling fellestrekk der alle har noen av trekkene, men ingen har alle. Down syndrom er en samlebetegnelse for en gruppe genetiske feil påvirket av et ekstra kromosom 21. Det fører til varierende grad av funksjonsnedsettelse. Syndromet er oppkalt etter den britiske legen John Langdon-Down. Der er tre typer Down syndrom:

- Trisomi 21* 90-95 % har trisomi 21. Det foreligger da tre kromosom 21, i stedet for to, som er det vanlige.
- Translokasjon* 2-4 % har en type der en bit av et ekstra kromosom 21 har hengt seg på et annet kromosom.
- Mosaikk* 2-4 % har en type der bare noen av kroppens celler har trisomi 21. (Oppstå dersom feilen inntreffer senere i celledelingen.)

### Intelligens

Down syndrom fører til utviklingshemning. De fleste har en intelligens som rangerer mellom mild (IQ 69-55) og moderat (IQ 55-39) utviklingshemning. Barn med den mer sjeldne varianten mosaikk scorer 10-30 poeng høyere.

### Helse

Vel femti prosent av babyer med Down syndrom har medfødt hjertefeil. De har også overhyppighet når det gjelder nedsatt hørsel, synsvansker, vektproblemer og en del andre tilstander.

### Myter og fakta

Personer med Down syndrom er verken *musikalske* eller *snille* eller *sta*. De er først og fremst ulike – som alle andre barn – og må ha individuelle opplæringsplaner med ulike mål og tiltak. Dette nevnes spesielt fordi det er viktig å kartlegge hvert enkelt barns evner og muligheter individuelt.

Synet på hva mennesker med Down syndrom kan mestre har endret seg voldsomt opp gjennom historien – og stadig har det vist seg at de kan tilegne seg ferdigheter man ikke trodde var mulig bare noen år tidligere. I dag er det ingen som kan si hvor taket for læring er. Med gode, tilrettede metoder og tro på at det nytter, kan man ha mål om optimale læringsprosesser for hver enkelt.





## *Hermine*

Det var strålende sol den januar dagen Hermine ble født på Kvinneklubben i Bergen. Vi kunne med en gang se at hun var litt annerledes enn storesøster og storebror da de ble født, likevel var sjokket stort da vi forsto at det var Down Syndrom. Det ble noen dager da vi både var lykkelige over den nydelige jenten vår og triste over det barnet vi ikke fikk. Mange tanker gikk rundt i hodene våre – vi lurte på hvilken fremtid hun ville få.

Hermine ble hjerteoperert da hun var ett og et halvt år. Hun går fremdeles på hjertemedisin, selv om operasjonen gikk veldig fint. Vi merker ikke noe til dette i hverdagen. Hun er en aktiv unge som liker å gå turer med familien i fjellet.

I dag er Hermine fem år, og en herlig jente med en stor utstråling. Hun er veldig opptatt av at alle skal være venner og liker å passe på at alle gjør det de skal. Hun trives godt i barnehagen, der de jobber ekstra med språket hennes – som går litt tregt. Det siste gjør at vi planlegger utsatt skolestart.

Men er det noen som gjør seg forstått, så er det virkelig Hermine. Hun bruker litt talespråk og litt tegn – og hun gir aldri opp. Det syntes vi er flott. Vi er så utrolig glade og takknemlige for at vi fikk nettopp Hermine, og mener hun har gjort oss til en bedre familie.

*Camilla og Terje*



## Haakon

I februar 2009 – i et voldsomt snøvær – ble Haakon født. Lykken var stor da vi så ham, og fikk beskjed om at alt var normalt. Det var deilig å endelig ha ham i armene våre. Men andre dag på klinikken la jeg merke til at tungen kom litt ut av munnen, og spurte om det. Etter det braket det løs med barnelege, kromosomprøve, hjerteundersøkelse og panikk. Vi måtte vente en uke på svar. Det var en tøff tid. Downs? Hva var egentlig det? Tusen spørsmål svirret rundt i hodene våre – og vi gråt.

Haakon hadde Downs. Og de to første årene var vi inn og ut av sykehus pga lungebetennelse og astma. Men etter en operasjon for mandler og polypper har han vært frisk. Nå er Haakon tre år. Han går, prater mye, spiser selv, kler på seg med litt hjelp, sitter på potte og spiller memory, puslespill og instrumenter. Han er den kule kisen i barnehagen: supersosial, tøff og omsorgsfull. Han er et råskinn på iPad – fikser alle programmene. Snakket til og med litt spansk med sine besteforeldre. Og han er lykkelig. Vi kunne ikke vært stoltere, gladere og mer ydmyk overfor det å ha fått ham i livet vårt. Han er første barnebarn i begge familier og vår øyesten.

Haakon har lært oss at ting ofte ikke blir som man tror. Det vi hadde hørt om Downs stemte ikke, det var mye uvitenhet. Vi følger dagens generasjon med spenning. De får eksperthjelp, blir født inn i et nettverk, har foreldrene bak seg og hører til. Det er nye tider. Lykke til, alle dere som har fått et barn med et ekstra kromosom – deres liv er blitt rikere. Bare vent og se!

*Cecilie og Erick*



## *Erik*

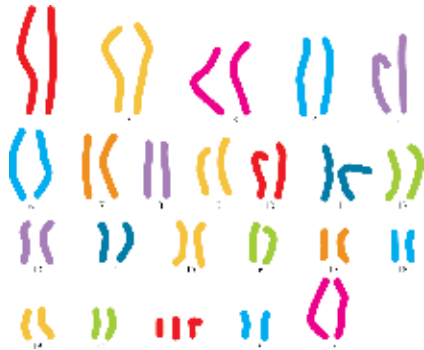
Da vi fikk vite at vår fine lille nyfødte gutt hadde Down syndrom og hjertefeil, befant vi oss plutselig i en uvirkelig og skremmende situasjon. Men sjokket la seg, og vi bestemte oss raskt for at dette skal vi fikse. Vi velger å se Down syndrom som en utfordring fremfor hinder, og tror det vil vise både Erik og søsteren Ella (2 1/2 år) at det meste er mulig.

Fra første stund har Erik vært en sterk liten krabat. Tross hjertefeil var han tidlig ute med å holde hodet sitt, vi opplevde første blikkontakt etter et par uker og han fikk til ammingen etter noen ukers intens trening. Erik ble operert for hjertefeilen AVSD da han var tre måneder, og to uker senere kunne vi reise hjem. Operasjonen var vellykket, og han kom imponerende raskt til hektene igjen.

I dag er Erik en glad og fornøyd liten gutt som er nysgjerrig på verden rundt seg. Han elsker mat og spiser med god appetitt. Han ler seg skakk når pappa hiver ham opp i lufta. Og til storesøster Ellas frustrasjon begynner han nå å åle seg over gulvet for å få tak i lekene hennes. Ella er utrolig stolt over sin lillebror, og de fleste vi møter – om det er så er i butikken eller i barnehagen – får høre at – *Min lillebror heter Erik*. Vi tror at det å ha en bror med Down syndrom vil gi henne en dypere forståelse for andre mennesker, og at det vil være en styrke for henne i livet.

Vår elskede lille Erik er snart 1 år – et år som har vært veldig anderlede. Vi har opplevd opp- og nedturer, sorg og redsel, men også en enorm glede og positiv tro på framtiden. I dag tenker vi at den lille solstrålen vår er en helt spesiell gave som har lært oss at det å være annerledes også er å se muligheter.

*Marthe og Dennis*



[www.downsyndrom.no](http://www.downsyndrom.no)

 NNDS

NORSK NETTVERK FOR DOWN SYNDROM