



# ”Et anderledes barn”

Om at få et barn med Downs syndrom

Udgivet af og copyright  
Landsforeningen Downs Syndrom 2002

Formand: Kitt Boel, Koltvej 35,  
8361 Hasselager. Tlf.: 27 34 04 77.  
e-mail: [downs@downssyndrom.dk](mailto:downs@downssyndrom.dk)

Produceret med støtte fra og tak til:  
Rådighedspuljen  
Dronning Margrethe og Prins Henriks Fond  
Oberst H. Parkovs Mindefond  
Prins Joachim og Prinsesse Alexandras Fond  
Mads Clausens Fond

Redaktion: Nybagte Forældre Udvalg  
Ansvarshavende redaktør: Annette Sølvbirk

Tak til børnene i institutionerne Lærkereden  
og Sommerfuglen samt til tekstforfatter  
Jacob Hagensen.

Grafisk design: Charlotte Esmann  
Rentegeving: Maria Jørgensen og  
Morten Hagstrøm

Tryk: Boisen & Nielsen A/S  
Foto: Tor Jørgensen



## Hjerteligt tillykke med dit barn

Du har fået et barn, som nok ikke er, hvad du forventede, men det er dit barn.

Denne pjece er samlet af en lang række forældre til børn med Downs syndrom. Vi har alle prøvet at stå med et lille nyt liv i hænderne og har mærket usikkerhed, sorg og vrede: Vores verden blev vendt på hovedet.

Vi kan ikke tage dine følelser fra dig og dine nærmeste, men vi håber, at denne pjece kan være en hjælp til det nye liv, som venter.

Vores børn er alle med tiden blevet en naturlig del af vores familier. Den sorg og skuffelse, vi oplevede i den første tid, er langsomt og sikkert blevet afløst af glæden og stoltheden over vores børn. Deres spontane begejstring og tillid er meget livsbekræftende for deres omgivelser. Der venter dig mange glæder.

Vi har samlet nogle nyttige informationer om Downs syndrom, som kan besvare nogle af de spørgsmål, som mange tumler med den

første tid: Hvorfor har jeg fået et barn med Downs syndrom? Hvordan vil barnets liv forme sig?

Det har hjulpet mange at få kontakt med andre forældre til børn med Downs syndrom. Derfor er der en side i pjecen her, der er skrevet af den lokale forældregruppe i dit amt. Her kan du se, hvordan du kan få kontakt med dem, og hvad de laver.

Du kan også give denne pjece til familie og venner – det kan måske hjælpe dem til at forstå den situation, du er i.

Du kan altid klikke dig ind på Landsforeningen Downs Syndroms hjemmeside, for at finde yderligere oplysninger om Downs syndrom. Adressen er: [www.downssyndrom.dk](http://www.downssyndrom.dk)

Endnu en gang tillykke med barnet og velkommen til verden til den lille ny.



Med venlig hilsen

**Kitt Boel**

*Formand for Landsforeningen Downs Syndrom*

# Downs syndrom

Af Peter Bækgaard, overlæge

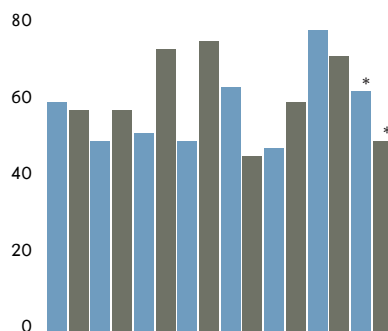
Børneafdelingen, Glostrup Amtssygehus

## Hvad er Downs syndrom?

Navnet Downs syndrom stammer fra den engelske læge John Langdon Down, som i 1866 beskrev tilstanden. Det er den hyppigste kromosomforstyrrelse, som man kender hos børn. I gennemsnit bliver der født én med Downs syndrom for hver 900 børn, der fødes. I Danmark fødes der omkring 70 børn med Downs syndrom om året – lidt flere drenge end piger. Hyppigheden af børn født med Downs syndrom stiger stærkt med kvindens alder. For kvinder i 20-års alderen gælder, at for hver 1600 børn der fødes, har én af dem Downs syndrom, for kvinder i 40-års alderen gælder, at for hver 100 børn har én af dem Downs syndrom.

Selv om hyppigheden således stiger med alderen, er det næsten kun kvinder under 35 år, som føder børn med Downs syndrom. Dette skyldes, at vi her i landet – som i flere andre lande – først tilbyder fostervandsprøve eller moderkagebiopsi til gravide over 35 år, så her er der chance for at opdage Downs syndrom. Det er vigtigt i denne sammenhæng

at nævne, at Downs syndrom forekommer nogenlunde lige ofte i alle etniske befolkningsgrupper, hvilket også betyder, at levevis og ydre påvirkninger ikke spiller nogen rolle for årsagen til kromosomforstyrrelsen hos de enkelte forældrepar.



## Antal fødte børn med Downs syndrom i perioden 1985-2000

Kilde: Cytogenetisk Centralregister, Århus.

\*) excl. Fyns Amt

## Der findes tre slags kromosomforstyrrelser

Downs syndrom kaldes også trisomi 21, fordi

det næsten altid drejer sig om, at barnet har fået et ekstra kromosom på kromosompar nr. 21. Derfor har barnet 47 kromosomer i stedet for de 46, som er det normale antal.

Det ekstra lille kromosom stammer oftest fra moderens ægcelle, som ikke har fået fraspaltet den ene halvdel af sit kromosompar i tide. Sammen med sædcellens enlige kromosom nr. 21 udstyres det nye foster derfor med tre kromosomer nr. 21 – såkaldt fri trisomi.

Den anden variant forekommer kun meget sjældent. Her optræder det ekstra kromosommateriale svarende til kromosom nr. 21 på en anden måde, kaldet translokation. Denne form for Downs syndrom er – i modsætning til fri trisomi 21 – en arvelig form.

Endelig taler man også om mosaikmongoler, hvilket vil sige, at der hos barnet optræder både normale celler med 46 kromosomer og celler med 47 kromosomer. Symptomerne hos disse børn er ofte lidt mildere.

Når man på fødegangen eller barselgangen har fået mistanke om, at barnet kan



med Downs syndrom naturligvis også deres forældre og har familiens træk.

Nogle af de fælles træk er den lille næse og de lidt skrå øjenspalter med en særlig hudfold (mongolfold eller epicanthus), og det er her udtrykket mongolisme eller mongolbørn, som børn med Downs syndrom tidligere blev kaldt, stammer fra. Det nyfødte barn vil nok allerede i dagene efter fødslen være lidt mere muskelslapt samt blødt og bevægeligt end forventeligt; måske også lidt mere stilfærdig i sin væremåde. De fleste sutter godt ved brystet eller af flaske, men nogle må have tilskud, evt. med sonde. Børn med Downs syndrom gylder ofte mere end andre, men det hører op efter spædbarnsalderen.

Stort set alle personer, der arbejder i sundhedssektoren kender til Downs syndrom. Naturligvis ikke lige grundigt alle sammen, men det er helt sikkert, at alle ved og kan fortælle, at det drejer sig om børn med særlige behov for omsorg og pleje.

Det er vigtigt at understrege, at Downs syndrom som sådan ikke er en egentlig sygdom,

som kan helbredes, men man er i stand til at rådgive vedrørende stimulation, fysioterapi og andet samt undersøge for komplikationer.

### **Følgesygdomme**

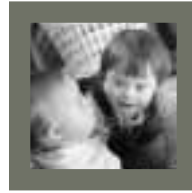
Det allervigtigste for den nyfødte er at få undersøgt **hjertet**, og det gør lægen en af de første dage. Ved at lytte på hjertet og sammenholde det med kulør og vejtrækning får man en god vurdering af forholdene. Godt 40% af alle børn med Downs syndrom har en større eller mindre misdannelse i hjertet, som skal undersøges nøje. Derfor er det en hovedregel, at alle børn med Downs syndrom på et relativt tidligt tidspunkt skal undersøges med ultralyd (ekkokardiografi), fordi det kan være svært at afsløre hjertedetaljerne i stetoskopet. Heldigvis er det kun enkelte børn, som har behov for mere indgående behandling i form af medicin eller måske herteoperation. To børnekirurgiske centre her i Danmark foretager forundersøgelse og eventuelt operation, nemlig Rigshospitalet i København og Skejby Hospital i Århus.

have Downs syndrom, tilbyder man efter aftale med forældrene en blodprøve på barnet. Der er svar på prøven i løbet af 1-2 døgn, og det er kun en kromosomundersøgelse, som kan afsløre, hvilken af de tre typer der er tale om.

### **Karakteristiske**

#### **fællestræk hos spædbørn**

Diagnosen Downs syndrom betyder, at det drejer sig om en stabil tilstand, som giver barnet et karakteristisk udseende og fælles træk. Men ligesom andre børn ligner børn



Måske kan det blive nødvendigt med særlige **mave-tarmundersøgelser**, fordi børn med Downs syndrom kan have nogle medfødte forsnævring. Et mindre problem er i reglen tendensen til tarmforstoppelse, som i de allerfleste tilfælde klares med kostændring eller medicintilskud.

Inden for de første uger, er det klogt at få foretaget en **øjenundersøgelse**, fordi et par procent af børnene udvikler en linseklarhed, som giver synsnedsættelse og som skal vurderes og følges af øjenlægerne. Senere er der også behov for øjenlægekontrol, da der er stor hyppighed af brydningsfejl (brillebehov) og tendens til at skele hos børn med Downs syndrom.

I løbet af det første 1/2 leveår skal man tage stilling til, om **hørelsen** er helt i orden.

**Tendensen til infektioner** er et problem hos over halvdelen af børn med Downs syndrom. Oftest drejer det sig om virussygdomme som almindelig forkølelse, influenza og lignende, men også bakterielle komplikationer, såsom mellemørebetændelse, bronchitis og

lungebetændelse. Den anden halvdel af børn med Downs syndrom har faktisk ikke væsentlig flere infektioner end almindelige børn.

### **Børneundersøgelser**

Det er vigtigt, at børnene tilbydes de almindelige børneundersøgelser og vaccinationer hos den praktiserende læge. Derudover anbefaler Sundhedsstyrelsen, at der også vaccineres mod leverbetændelse (hepatitis B). Der kan være mange emner at diskutere, men måske vælger lægen at henvise til en af amtets børneafdelinger, hvis ikke allerede børnelægerne har tilbudt barn og familie en opfølgning på børneambulatoriet. Her kan man tilbyde en mere regelmæssig kontrol efter retningslinier beskrevet i "Checkliste for børn med Downs syndrom". (Checklister er optrykt i "På vej – En vejviser til børn med Downs syndrom i førskolealderen", se litteraturliste).

### **Fremtid og udvikling**

Børn med Downs syndrom er forsinkede i deres udvikling, hvilket gælder både fin- og

grovmotoriske færdigheder samt sprog og indlæring. De fleste lærer at gå alene omkring to-års alderen, hvor de første småord også kommer til. Men ellers er der stor variation i det enkelte barns udvikling. Hovedparten lærer også at læse lidt, men tal og regning kan volde problemer. Når børnene bliver voksne, vil de allerfleste kunne bo i f.eks. et bofællesskab, men de altid vil have brug for hjælp.

Det er svært at forudsige, hvordan netop dit barn vil udvikle sig. Men man ved i dag, at børn med Downs syndrom, der hjælpes og stimuleres, kan nå langt i deres udvikling. Der arbejdes stadig på at udvikle ny viden og metoder til at hjælpe børn med Downs syndrom.

## Velkommen til Holland

Af Emily Perl Kingsley

*Jeg bliver ofte spurgt om, hvordan det er at leve med og opdrage et barn med handicap.*

*Det er sådan her:*

At vente et barn er som at planlægge en drømmerejse til Italien.

Du køber en masse rejsehåndbøger og lægger eventyrlige planer. Colosseum, Michelangelos David, gondolerne i Venedig. Du lærer dig nyttige vendinger på italiensk. Alt er meget spændende.

Efter måneders spændt forventning kommer endelig dagen. Du pakker dine kufferter og tager af sted. Flere timer senere lander maskinen. Stewardessen kommer ind og siger: "Velkommen til Holland".

"HOLLAND?!?" råber du.

"Hvad mener du med Holland? Jeg har bestilt en rejse til Italien! Jeg skulle være i Italien! Hele mit liv har jeg drømt om at komme til Italien".



Men der er lavet om på fartplanen. Maskinen er landet i Holland og der må du blive.

Det er vigtigt, at de ikke har ført dig til et rædsomt, fælt, snusket sted, fuld af pest, sult og sygdom. Det er bare et sted, som er anderledes. Så du må ud og købe nye rejsehåndbøger. Og du må til at lære et helt nyt sprog. Og du møder en helt ny type mennesker, du ellers ikke ville have mødt.

Det er som sagt et sted, der bare er anderledes. Tempoet er langsommere end i Italien; der er ikke så pragtfuldt. Men når du har

været der et stykke tid og har fået vejret, ser du dig omkring... og opdager efterhånden, at der er vindmøller i Holland... og Holland har tulipaner. Holland har endda Rembrandt.

Men alle, du kender, har travlt med at rejse til og fra Italien... Og de praler af, hvor vidunderligt de havde det der. Og resten af dine dage vil du sige: "Ja, det var der, jeg skulle have været; det var det, jeg havde planlagt".

Og smerten ved det vil aldrig, aldrig, aldrig nogensinde fortage sig..., for tabet af den store drøm er et tab af stor, stor betydning.

Men, hvis du bruger dit liv til at sørge over den kendsgerning, at du ikke kom til Italien, bliver du aldrig fri til at værdsætte og nyde det helt specielle, det virkelig vidunderlige... ved Holland.

## Forældretanker

Med tiden har jeg indset, at hun ikke kunne ende andre steder end hos os. Vi har fået hende, fordi vi er de bedste til at tage sig af hende.

Gud, nu får jeg aldrig nogle børnebørn.

Hvad skal jeg sige til naboerne, når vi kommer hjem med hende? Vil de komme og se hende og væmmes?

Når jeg kigger på hende, vil jeg så nogensinde kunne se vores træk i hende?

Om det så er ridning, han har brug for, så vil vi bakke op om det.

Hun skal bare altid være supersmart i tøjet.

Nu får jeg et grimt barn, som alle vil glo på – med kasserollehår, fløjsbukser og hinkestene.

Tænk, hvor folk vil glo efter mig, når jeg går med ham på gaden.

Hvordan vil det påvirke forholdet mellem mig og min mand?

Det var et vendepunkt for mig at møde andre forældre til mongolbørn. Det var rart at møde nogle i samme situation og alle de forbudte tanker fik frit løb. For at opdage at de andre såmænd havde de samme tanker. Og det var spændende at se de andre mongolbørn og se, hvor meget de i grunden kan. Jeg glæder mig til hver gang, vi skal mødes.

Det er da godt, at mongoler er så glade. Sikke en omgang vås. Mongoler er som alle andre glade indimellem. Men de kan altså også være stædige og temperamentsfulde.

Jeg synes bare, det var så hamrende uretfærdigt, at jeg fik et mongolbarn. Det eneste, jeg havde lyst til, var at skribe. Samtidig ønskede jeg, at hun måtte dø. Det var skræmmende. Hvilken ravnemor. Heldigvis opdagede jeg, at det var en helt normal reaktion.

Skal jeg nu have et hjemmeboende barn altid?

Tør jeg håbe, han dør under operationen?

Psykologen opdagede, at vi begge havde haft et håb om, at Christian døde – og vi fandt ud af, at det er helt normalt i denne situation. Psykologen udtrykte det, vi følte således. "I har mistet det barn, I ventede at få og I har fået et andet barn, som I først skal tage til jer nu".

I de første dage forsøgte vi at få overblik over katastrofen. Hvad når han bliver voksen? Hvad skal han lave? Hvor kan han bo?





## Sådan har vi det i dag



### **Nanna tre år og 9 mdr.**

Nanna er en glad og aktiv pige med en stærk vilje og et kærligt væsen. Hun kommunikerer både med tegn og kan sige små korte sætninger. Hun trives godt i sin børnehave, som er en almindelig institution med en basisgruppe, hvor der er lidt ekstra resurser. Hun er glad for sang, dans og musik og forsøger gerne med begejstring at synge med på sidste ord i hver sætning. Hun elsker at lave "gymnastik" og er ved at øve sig i at hoppe.

Svømning er også sjovt! Der bruges megen tid på "læsning" i bøger og madlavning ved legekøkkenet, og Nannas utallige sovedyr bliver passet og puttet. "Bamse og Kylling" er absolut favoritfjernsyn.

Nanna er desværre enebarn, men begynder så småt at skabe relationer til andre børn med og uden Downs syndrom. Hun er et lille livstykke, vi ikke ville være foruden!

*Mor 38 og far 40 år ved fødslen.*



### **Marcus 2 år**

Marcus er født i marts 2000 på Roskilde Amts Sygehus. Ved fødslen vejede han 3170 g og var 50 cm lang. Vi har været så utrolig heldige, at Marcus indtil nu ikke har haft nogle følgesygdomme. Marcus er den første fødte, så opmærksomheden om ham har været ret stor fra starten, hvilket han har nydt og stadig nyder i fulde drag. Han er en helt utrolig glad, lille charmetrold, der bare okser derudaf og tager alle med storm. Han er endnu ikke vild for at kravle, men møver sig i fuld fart rundt – så hvorfor besvære sig med at lære at kravle. Han rejser sig op af alt, hvad han kan komme i nærheden af og elsker at gå, når man holder ham i hænderne.

*Mor 23 og far 26 år ved fødslen.*



### **Saga 2 år**

Saga er en aktiv pige, som har mosaik Downs syndrom. Hun er tillidsfuld og er altid glad, undtagen når hendes forældre skælder hende ud, eller gør noget, hun ikke vil have. Så gør hun modstand som alle andre to-årige. Hun er den største charmetrold, der findes og er udmærket godt klar over det selv. Hun følger stadig mere eller mindre den "normale" udvikling, hendes største forsinkelse er sproget. Vi begyndte at bruge Tegn-Til-Tale tidligt, og hun brugte sit første tegn – musik, lige inden hendes et-års fødselsdag.

I dag bruger Saga ca. 40 tegn og er så småt begyndt at sætte to tegn sammen. Hun har et verbalt sprog på fire ord og en masse lyde. Hendes yndlings beskæftigelse er at lege med dukker og bamser, lege køkken, klæde sig ud, "læse" bøger, danse, høre musik, synge, rutsche, kravle op på høje stole og køkkenbænke og løbe så hurtigt hun kan. Hun er lige blevet storesøster, og det er gået over alle forventninger. Der er ingen jalousi indtil videre – hvor længe mon det holder!  
*Mor 29 og far 31 år ved fødslen.*

*Tegn-Til-Tale er en kommunikationsform, hvor det almindelige talesprog suppleres med tegn, som ofte er lånt fra døves tegnsprog. Det er kun de betydningsbærende ord i en sætning, som understøttes af tegn.*

*Tegn-Til-Tale fremmer udviklingen af barnets sprog. Mange forældre begynder at lære Tegn-Til-Tale, når barnet er ca. et år. Du kan læse mere om Tegn-Til-Tale i "På vej" (se litteraturlisten).*



### **Max 10 mdr.**

Max er en dreng med et dejligt temperament, som lige for øjeblikket kommer til udtryk, når han bliver lagt ned. Han vil allerhelst sidde op (han har netop lært at sidde uden støtte), eller gå med mor og far rundt i bæresele og opleve den store verden.

Max har altid været utrolig nærværende og elsker, når der synges og spilles for ham. Han blev opereret for en hjertefejl, da han var tre en halv måned gammel og skal muligvis opereres igen senere. På trods af sin hjertefejl har han altid haft viljen og styrken til at lære og udforske, og det er en stor del af Max' personlighed.

Max bliver stadig ammet, men har fra han var fire mdr. fået skemad og drikket af kop med stor fornøjelse.

*Mor 32 og far 34 år ved fødslen.*

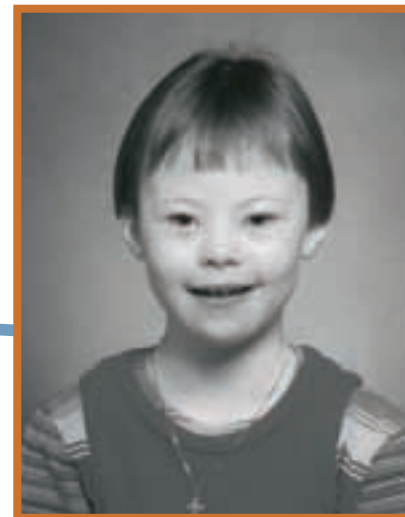


### **Esther Mathilde 19 mdr.**

Esther Mathilde er det første barn, og hun bliver forgudet af hele familien – særligt af sin far, morfar og farfar. Hun er en rigtig lille charmør, der forstår at få tingene, som hun gerne vil have dem. Esther går i vuggestue sammen med sin veninde Anna og udvikler sig meget af at spejle sig i de andre børn i institutionen. Hun har nogle forholdsvis bløde led, der hæmmer hendes grovmotorik, men hendes nysgerrighed og stædighed driver hende hele tiden på nye eventyr. Hun er for nylig begyndt at skifte fra at krybe af sted på

maven til at komme op på knæ og kravle. Derudover vil hun meget gerne op at stå, ikke mindst for at få lov at pille ved det, der ligger på bordet. Hakkedrenge med bløde løg, soft-ice, tomater og koldskål er blandt favoritterne. Broccoli og kartofler er ikke. Esther har været forskånet for sygdomme, bortset fra en enkelt mellemørebetændelse i forbindelse, med, at hun fik tænder. På billedet er Esther på stranden med mormor og morfar, som hun elsker at blive passet af.

*Mor 32 og far 30 år ved fødslen.*



### **Lina 7 år**

Vi er en familie på snart fem personer (Lina får snart en lillebror mere) og bosat de sidste 11 år i Levring. Lina blev født med en lille hjertefejl, som hun blev opereret for, da hun var 10 mdr. Og det gik helt fint.

Hun kom i “normal” dagpleje, da hun var to år og startede i en specialbørnehave, da hun blev tre år.

Lina kunne gå selv som tre-årig. Hun tisser stadig i bleen, men er begyndt at være renlig. Hun får lidt hjælp til spisning og hjælp til af- og påklædning.

Som fem-årig startede hun i en specialskole og har siden haft en stor sproglig udvikling kombineret med Tegn-Til-Tale.

Lina er en utrolig kærlig og positiv pige, og så er hun lidt stædig og har en trang til at gå på opdagelse, så man skal altid lige have et ekstra øje på hende.

*Mor 26 og far 31 år ved fødslen.*



### **Vincent 6 uger**

Vincent er den første af et tvillingepar, dvs. storebror til Nikita. De er født for tidligt, og som mongol var han meget mindre end søsteren. Han er født i 32. uge og vejede 1265 gram.

I dag, seks uger efter, vejer han 2700 gram. Han kan die lidt, men fordi han bliver meget anstrengt, får han modermælk (som jeg malker ud) i sutteflaske.

Vincent er født uden hjertefejl. Han er en rigtig livsnyder, han spiser, sover og har et stort behov for kontakt, når han er vågen.

*Mor 32 og far 26 år ved fødslen.*

### **Freja 2 år**

Freja blev født på Næstved Sygehus ved en ganske normal fødsel og efter en helt normal graviditet. Ca. 10 min. efter fødslen sagde vores jordemoder, at hun havde en mistanke om, at Freja var født med Downs Syndrom. Hun havde alle symptomer: Firefingerfure, sandalfod, lavtsiddende ører, skæve øjne, ekstra nakkefold m.v. – kort sagt alt, dog uden tegn på nogle følgesygdomme. Heldigvis. Freja er vores lille/store solstråle! Vi elsker hende alle overalt på jorden og ville ikke bytte hende væk for en million. Det, at VI fik et barn med Downs, tog vi som en udfordring – der måtte jo være en mening med det! Freja har udviklet sig i rivende hast. Hun kom 10 mdr. gammel i specialbørnehave (hun bliver hentet og bragt i bus hver dag), hvor hun er meget glad for at være.



Hun kunne sidde selv, da hun var otte/ni mdr. Da hun var et år kunne hun gå “bjørnegang/ abegang” (strakte ben + hænder) og 20 mdr. gammel kunne hun gå selv. Så, ja det er en dame med fart på.

Freja er en utrolig glad pige – uanset om klokken er fem om morgenen, eller den er otte om aftenen. Hun er meget energisk og utrolig påholdende, når der er noget, hun gerne vil. Desuden er hun meget kærlig og nyder godt af at have både en storebror og en storesøster, som meget gerne vil lege med hende. Vi bruger Tegn-Til-Tale, og de første ord er så småt på vej.

*Mor 36 og far 33 år ved fødslen.*



### **Anders 1 år og 7 mdr.**

Anders er født i august 2000 ved kejsersnit. Han har haft en svær start på livet. Det viste sig, at han havde to huller i hjertet, og en time efter fik vi at vide, at han måske var mongol (Downs syndrom). Det var meget hårdt. Anders har haft lange ophold på sygehuset med hjerteoperationer og indlæggelse af pacemaker, før han fyldte tre mdr. Den værste oplevelse for ham var i maj 2001, da vi var på vej hjem fra sommerferie. Pludselig holdt han op med at trække vejret oppe i flyet. Han fik førstehjælp af en stewardesse, indtil vi landede i Tyrkiet. Vi vil altid

være taknemmelige for stewardessens store indsats.

Nu er Anders en meget frisk dreng. Han er halvandet år gammel og meget dygtig. Han har mange ord som "mor", "stop", "hej", "nej", "sove" samt arabiske ord. Han kan stå selv og gå, hvis man holder ham i hånden. Vi er meget glade for Anders. Lige så kede af det vi var, da vi fik at vide, han var mongol med hjertefejl, lige så glade er vi for ham nu, og vi vil ikke bytte ham med ti andre "normale børn".

Anders forældre er fra Jordan.  
*Mor 31 og far 39 år ved fødslen.*



### **Marie 12 år**

Marie er en pige med masser af lyst til livet og sine meningers mod. Hun går i skole på femte år, og er meget glad for de udfordringer, det giver hende. Det er en fornøjelse at følge hendes udvikling både fysisk og intellektuelt. Den udvikling, der ikke er helt som andre børns, men alligevel har et flow.

Skolen er meget vigtig for Marie. Den giver hendes dag et mønster og samtidig er det her hun møder kammerater. Marie er "stor-arrangør" af sociale arrangementer og stod det til hende, skulle vi have aftaler hver dag. Hun klarer selv telefonopringninger og diverse aftaler, som så bliver checket med de voksne. I vores familie er vi sådan set tre voksne, fordi Maries storesøster er 17 år. Det har hele Maries liv givet hende store fordele. Hun har altid haft en plads i rækken hos storesøsterens veninder og venner, og det har hun lært meget af.

*Mor 32 og far 32 år ved fødslen.*



### **Christian 10 år**

Kort tid efter en ellers normal fødsel fik vi at vide, at Christian havde Downs syndrom. Han havde desuden en lille hjertefejl, som voksede sammen omkring et-års alderen. Da vi fik Christian, havde vi allerede igennem to år haft en dreng med Downs syndrom i aflastning. Så vi vidste godt, hvad det drejede sig om, og at det ikke var det værste, der kunne ske. Christian sad selv ca. syv-otte mdr. gammel, kravlede da han var 10 mdr. og gik, da han var 16-17 mdr. Han var renlig ved fire-års alderen, og han har været i dagpleje og gået

i almindelig børnehave med støttepædagog. I dag går han i specialskole. Han spiller fodbold i en nystartet fodboldklub for udviklingshæmmede. Christian elsker at cykle og spille på computer. Han har også en god ven, som han leger meget med og de skiftes til at sove hos hinanden.

Christian er en velfungerende dreng, han er så livsbekræftende, at vi ikke har fortrudt, at vi fravalgte fostervandsprøve, selvom vi havde alderen.

*Mor 38 og far 39 år ved fødslen.*



### **Jonas 12 år**

Jonas går på Storå-skolen i Holstebro. Han har en lillebror på 10 og en lillesøster på syv år. Hans sprog er endnu lidt uforståeligt, men det bliver bedre og bedre. Nu kan han skrive sit navn, og han kender tallene op til 10. Han spiser også med kniv og gaffel og går selv i bad, cykler uden støttehjul og løber på løbehjul, ja faktisk er han næsten selvhjulpent med alt.

Jonas har en fantastisk humor og elsker at lave sjov. Han har ordenssans og holder sjovt nok meget af at rydde op (især for andre). Han er flittig bruger af PlayStation, computer og videofilm.

*Mor 28 og far 28 år ved fødslen.*

## At bære

*Af ukendt engelsk forfatter*

Jeg har hørt, at der findes en gammel legende,  
om hvad der oppe i himlen hændte.  
Den siger, at engang den kære Gud,  
sagde til englene, vil I gå bud?  
Der et barn som skal fødes på jord,  
vil I prøve at finde en far og mor,  
som vil elske og pleje dets krop og dets sjæl,  
det er netop en opgave helt speciel.  
Barnet er svagt, det har handicap med,  
så det kræver meget tålmodighed.  
I ved, at jeg elsker alt svagt og småt,  
og jeg ønsker, at barnet skal få det godt,  
så de to, der bliver dets far og mor,  
må virke som mine hænder på jord.  
Måske vil de først have svært ved at se,  
at der kan være en mening med det,  
at barnet ikke kan tumle og lege,  
og at det kræver så megen pleje.  
Men de vil nok efterhånden lære,  
at det giver kræfter at måtte bære.  
Guds kærtegn gør undertiden ondt,  
og medgang alene er ikke sundt,  
men modtager de barnet, som gave de to,  
så bliver det en kilde til indsigt og tro,  
og så kan det sikkert med tiden læres,  
at livet er både at bære – og bæres.





## De mange hjælpere

Når du har født et barn med Downs syndrom, har jordemoderen/lægen indberetningspligt. Det betyder, at de med dit vidende har pligt til at underrette socialforvaltningen i din kommune om, at der er født et barn med Downs syndrom.

Ret hurtigt efter hjemkomsten kan du forvente at blive kontaktet af en **sagsbehandler**.

Hun/han kan fortælle om, hvilke muligheder, der er for hjælp og støtte til dig og din familie. Det er forskelligt alt efter, hvor man bor, hvilke støttemuligheder man får tilbudt. En del af støtten kan være udvidet kontakt til sundhedsplejersken, kontakt til en hjemmevejleder/småbørnskonsulent fra amtet, en fysioterapeut, talepædagog, ekstra lægebesøg mm.

**Småbørnskonsulentens** opgave er at vejlede og rådgive i, hvordan du og dine nærmeste kan hjælpe barnets udvikling på vej. De kan senere vejlede personalet i barnets institution. Nogle steder tilbyder hjemmevejlederen/småbørnskonsulenten at bringe jer sammen

med andre forældre til små børn med Downs syndrom.

**Fysioterapeuten** er ofte en af de fagpersoner, du vil møde først, da svage muskler er et af de gennemgående træk ved børn med Downs syndrom. Fysioterapeuten kan dels selv træne barnet, dels give ideer til hvad du kan gøre for at styrke dit barn grovmotorisk.

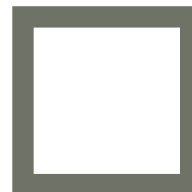
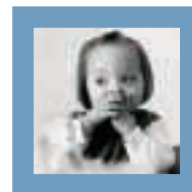
**Talepædagogen** kommer ofte lidt senere ind i billedet. Mange børn med Downs syndrom har problemer med at udvikle sproget, og her kan talepædagogen vejlede i, hvordan man hjælper sproget på vej. Blandt andet er "Tegn-Til-Tale" en uundværlig del af livet for de fleste børn med Downs syndrom.

Lige nu er det måske overvældende at forestille sig alle mulige professionelle, der kommer og taler om dit barn, og hvad du skal gøre for at give det en bedst mulig start. Når og hvis du ønsker mere information om barnets udvikling, og hvilken hjælp man kan få, kan

du rekvirere pjecen "På vej" hos Landsforeningen Downs syndrom (se litteraturlisten).

Der er mange forældre, der efter det første halve til hele år af barnets levetid siger: "Vores hjem er blevet en banegård" (og måske tænker man også "... og jeg tager det næste tog væk!") Et godt råd er: Alle hjælpere er til for dig og dit barn. Hvis den hjælp, de tilbyder, ikke passer til jer, så bed dem om at foreslå noget andet. Hvis I synes, de professionelle kommer for tit, eller de er for mange, så sig fra. Bed om en pause. I har altid et valg, man behøver ikke sige ja til alt, også selv om det er ment som en hjælp.





## Hvordan kommer man videre ?

Af Bodil Keiding

Tab- og traumeterapeut i Roskilde Amt

### At vente et barn

At vente et barn er for de fleste forældre forbundet med glæde, forventninger og drømme. Som regel er drømmene om barnet positive. "Det vil blive sundt og rask", og man håber, at man bliver lykkelig i sin familie.

Derfor kan det naturligvis være et stort chok at få at vide, at den lille ny har Downs syndrom.

Barnet afviger måske på mange punkter fra det barn, man drømte om.

Den nye situation er så uventet og stiller så anderledes krav, at mange, men ikke alle, i første omgang bliver fortvivlede. "Hvorfor lige mig?". "Hvorfor lige os?"

### En cocktail af følelser

De fleste forældre er meget forvirrede, fordi de både føler afmagt og glæde over den lille ny. Man er på en gang ulykkelig over, at det ikke er det raske barn, man drømte om, og samtidig lykkelig og glad for det barn man har fået. Det kan være svært at håndtere denne blanding af følelser.

I denne situation kan det opleves som forbudt at sørge, men det er en ganske naturlig følelse, når man har oplevet et tab af det raske barn. Her er det vigtigt at huske, at det er i sorgen over det, man har mistet, man finder kimen til glæden over det, man har. Dvs. at ved at bearbejde og erkende sin sorg, kommer man til at glæde sig over de positive sider.

### Forskellige reaktioner

Der er mange måder at reagere på, når man får et barn med Downs syndrom. Man kan godt for en tid miste kontrollen over sig selv. F.eks. kan man helt umotiveret begynde at græde, blive vred uden grund, foretage sig underlige ting. Blive glemsom og angst. Der kan også ske det modsatte; at man lukker af, kaster sig over alt det praktiske, fordyber sig i arbejde, ja, gør alt for ikke at mærke.

Ofte er der forskel på mænd og kvinders reaktioner. Især i stressede situationer. Og når man er presset, har man lettere ved at misforstå den andens reaktioner som afvisning eller ligegyldighed.

Kvinder har ofte lettere ved at sætte ord på deres følelser og græde end mænd. Mange mænd er mere handlingsorienterede; de ordner praktiske ting, søger informationer om Downs syndrom eller fordyber sig f.eks. i arbejde.

Forskelle i reaktioner behøver ikke at give anledning til beskyldninger om f.eks. at den ene flygter og den anden begraver sig i sorg, men der er en fare for misforståelser. Det vigtigste er, at forskelle sjældent – eller aldrig – er udtryk for "lige gyldighed". Man må regne med, at vi hver især gør vores bedste, så godt vi kan lige nu.

Du og dine nærmeste skal sammen til at finde ud af at have fået og leve med et barn med Downs syndrom.

### Det at få et barn med Downs syndrom er mangesidet

På den ene side oplever man måske nederlag eller skuffede forventninger, på den anden side fyldes man af glæde over selv små fremskridt, barnet gør.

Forældre til lidt større børn med Downs syndrom, udtrykker det således: "Man kan sige, vi har fået en gave. Vi har fået større intensitet i vores liv, er blevet bedre til at leve her og nu, for vi ved, at der ikke er noget, der er givet".

#### **Hvor kan du henvende dig?**

Hvis du har brug for professionel hjælp til at komme videre, har du mulighed for at blive henvist til psykolog gennem egen læge eller det hospital, hvor barnet er født. Dette tilbud er almindeligt udbredt og har hjulpet mange til at bearbejde deres følelser og få talt om, hvordan familien skal komme videre.

Du kan også henvende dig til sagsbehandleren, som kan henvise til amtets og kommunens tilbud.



## Min bror er handicappet

Af Dan R. Schimmell

Konsulent i landsforeningen LEV

Jeg er bror til en nu meget voksen mand, der er udviklingshæmmet. Han er min storebror og i sagens natur har jeg aldrig oplevet at have en familie uden et handicappet medlem. Jeg synes, det på rigtig mange punkter har beriget mit liv, og givet mig et syn på mennesker, der er præget af stor tolerance.

Mange forældre bliver bekymrede, når de skal til at leve med at have et handicappet barn, særligt hvis der er søskende. Mange af de forældre, jeg møder, har kronisk dårlig samvittighed i forhold til de ikke handicappede søskende – ofte uden grund.

Når jeg tænker tilbage på min barndom, husker jeg ikke min bror som handicappet, jeg husker ham, som den han var og er, min storebror. Da jeg blev ældre, kunne jeg se, der var noget ved ham, som var anderledes. Som stor skoledreng sammenlignede jeg, hvilke ting mine forældre gjorde og ikke gjorde for ham og mig.

Der er særligt tre ting, der har brændt sig fast i min hukommelse:

- *Forældremøder*
- *“Du skal være glad for, at du ikke har det som din bror”*
- *Forskellige regler*

### Forældremøder

Forældremøder på specialskolen hos min bror var noget, der blev talt om i uger forinden. Tingene blev vendt og drejet. Argumenter blev fundet, forkastet eller accepteret. Strategier blev aftalt osv. Alt sammen for at være klar – klar til at fortælle, hvordan mine forældre gerne ville have, at skoletilbudet skulle se ud for min bror. Altid skulle både far og mor af sted.

Kontrasten til møder, der handlede om mig var slående. Ofte blev det aftalt aftenen før, hvem af mine forældre der deltog – sådan var det.

Jeg ville ønske, at mine forældre havde fortalt mig, hvorfor de prioriterede, som de gjorde, i stedet for bare at gøre det.

### “Du er heldig”

I køkkenet, når vi spiste, sad mine forældre

over for hinanden, og jeg sad over for min bror. Jeg kunne ikke undgå at se min bror smaske sig gennem måltiderne – ret irriterende. Jeg brokkede mig ved flere lejligheder over, at jeg skulle have “første parket”. Somme tider var jeg meget vedholdende i mine krav til stor irritation for mine forældre. Deres svar til mig var: “Vær glad for, at du ikke har det som din bror”, og “du skal ikke ønske dig at være i hans sted”. Hårde ord når man kun er en knægt.

Jeg ville gerne have oplevet, at de havde arbejdet offensivt på at ændre min brors spisevaner, lavet omrokeringer ved bordet, i det hele taget vist ved aktive handlinger, at vi alle skulle være der, også jeg.

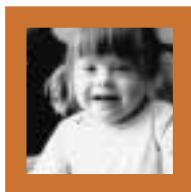
### Forskellige regler

Jeg havde vide rammer i mit barndomshjem, men der var også forskel på, hvad vi brødre kunne tillade os. Eksempelvis har det altid givet ballade, når jeg smed mig på gulvet – for min bror var det til tider en virksom måde at sætte sine krav igennem på.

I dag kan jeg godt se, at det var nødvendig med forskellige regler. Jeg ville bare ønske, at min far og mor havde fortalt, at der eksisterede forskellige regler, og hvorfor de var der.

Når jeg i voksentilværelsen kigger tilbage, så har jeg et råd til forældre i denne situation:

Giv alle jeres børn plads til at være, som de er og til at udvikle sig. Opdragelse skal også være for alle.



## Landsforeningen Downs Syndrom

Vi er en forening, der blev stiftet i november 2000. Vores formål er at skabe de bedst mulige vilkår for mennesker med Downs syndrom.

### Vi arbejder for:

- at udbrede kendskab til og skabe forståelse for mennesker med Downs syndrom og deres familier
- at repræsentere interesser for mennesker med Downs syndrom og sikre, at deres rettigheder overholdes og udvikles
- at støtte og vejlede mennesker med Downs syndrom og deres familier
- at medvirke til en kvalitativ udvikling i de pædagogiske og behandlingsmæssige tilbud.

Vores forening er tilknyttet Landsforeningen LEV, hvor vi samarbejder om alle de forhold, der vedrører udviklingshæmmede generelt.

### Hvad laver vi ?

I Landsforeningen kan du få kontakt med mennesker med Downs syndrom og deres familier.

- Vi udgiver informationsmateriale om Downs syndrom
- Vi udsender vores medlemsblad "Down&up" fire gange om året
- Vi afholder landsmøder med fagligt og socialt indhold
- Vi hjælper med at oprette lokalgrupper og giver inspiration til eksisterende grupper.

### Medlemskab af Landsforeningen Downs Syndrom

Enkeltperson 75,00 kr. om året

Familier 125,00 kr. om året

### Betaling

Via P.C Bank Art 73 nr. 89139538

Ved overførsel til Jyske Bank kontonr.

5073 000140950-9

Husk at påføre navn, adresse og telefonnummer.

Girokort kan bestilles på tlf.: 27 34 04 77

eller e-mail: [downs@downssyndrom.dk](mailto:downs@downssyndrom.dk)



Du kan se listen over kontaktpersoner i netop dit amt på vores hjemmeside [www.downssyndrom.dk](http://www.downssyndrom.dk), hvor du også kan søge information om Downs syndrom og se vores aktuelle aktiviteter.

## Downsyndromforeningen i Vestsjællands Amt

Downsyndromforeningen i Vestsjællands Amt blev stiftet i 1998 af nogle forældre til børn med Downs syndrom. Vi er i dag 25 familier i foreningen, og vores børn er mellem 0 og 7 år.

### Aktiviteter

Vi har jævnligt legestuer forskellige steder, f.eks. i skoven, på stranden eller i børnehaver.

Vi afholder også fælles juletræsfest, fastelavnsfest og en årlig sommerfest.

Endvidere afholder vi forskellige foredrag for forældre og pårørende, og emnerne spænder lige fra indlæg fra en diætist til foredrag om søskenderelationer og bofællesskaber.

### Medlemskab

Kunne du tænke dig at være aktivt eller passivt medlem af vores forening, kan du kontakte Lene Pedersen på telefonnr.: 57 61 48 17, eller klik ind på vores hjemmeside [www.downvestamt.subnet.dk](http://www.downvestamt.subnet.dk)

Det koster kr. 100,- om året at være aktivt medlem og kr. 50,- at være passivt medlem.

### Tilbud i Vestsjællands Amt

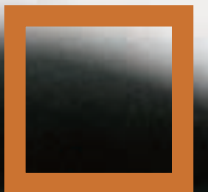
I Vestsjællands Amt har du en række tilbud, når du får et barn med Downs syndrom:

*Hjemmebesøg af en småbørnskonsulent*

*Hjemmebesøg af fysioterapeut*

*Flere besøg af sundhedsplejerske*







## Nyttige web-adresser

**[www.downssyndrom.dk](http://www.downssyndrom.dk)**

Landsforeningen Downs Syndrom

**[www.lev.dk](http://www.lev.dk)**

Landsforeningen LEV

**[www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)**

De samvirkede Invalideorganisationer

**[www.ds-health.com](http://www.ds-health.com)**

Down Syndrome Health Issues – News and information for parents and professionals

**[www.downsnet.org](http://www.downsnet.org)**

The Down Syndrome Educational Trust

**[www.ndss.org](http://www.ndss.org)**

National Down Syndrome Society

**[www.ndscenter.org](http://www.ndscenter.org)**

National Down Syndrome Congress National Down Syndrome Congress

**[www.dsrf.co.uk](http://www.dsrf.co.uk)**

The Down's Syndrome Research Foundation

**[www.downs.person.dk](http://www.downs.person.dk)**

Foreningen Forældre til Mongolbørn i København

**[www.downsyndrome.com](http://www.downsyndrome.com)**

Search for Down Syndrome on the Internet

**[www.mosaicdownsyndrome.com](http://www.mosaicdownsyndrome.com)**

Mosaic Down Syndrome on the Web



## Litteraturliste

### Artikler:

#### **De fik et mongolbarn og opdagede, at det ikke var nogen katastrofe**

Vores børn, marts 1998.

#### **Eva – vi fik et handicappet barn**

Foreningen Forældre og Fødsel, 4 sider, 1986.

### Pjecer:

#### **På Vej. En vejviser til børn med Downs syndrom i forskolealderen**

Udg. af Landsforeningen Downs syndrom og Foreningen forældre til mongolbørn i København, 2001.

### Bøger:

#### **Barn med Downs syndrom – i familieperspektiv**

Evy Kolberg (red.), Natur og kultur, 1996.

#### **Det gælder dit barn**

Tino Haapalo, 55 sider, Alma 1985.

#### **Den forbudte sorg**

Gurli Fyhn, 91 sider, Komiteen for Sundhedsoplysning 1988.

#### **Down Syndrom**

##### **– en bog for forældre og personale**

af Göran Annerén, Irene Johansson og Inga-Lill Kristiansson. 229 sider, Munksgård 1998.

#### **Jacob bliver aldrig professionel fodboldspiller**

Forældreberetning af Erling Andersen,. 102 sider, Jelling Bogtrykkeri 1993.

#### **Jeg vil være et menneske**

Jørgen Hviid (red. Marianne Christensen), 61 sider, Dansk Psykologisk Forlag 1996.

#### **Medical & surgical care for children with Down Syndrome**

A guide for parents. Edited by D.C. van Dyke, Philip Mattheis, Susan Schoon Eberly and Janet Williams. 395 sider, Woodbine House 1995.\*



#### **Ida**

Ulla Bondo, 130 sider, Gyldendal 1978.

#### **Ida 17 år**

Ulla Bondo. 203 sider, Schønberg 1987.

#### **Mit handicappede barn – 20 forældre skriver om at have et handicappet barn**

red. Annette Pontoppidan m.fl. Kroghs Forlag, 2001.

#### **Om at få et barn med handicap**

Thommy E. Zibrandtsen, Den Sociale Højskole, 1999.

#### **Communication skills in children with Down Syndrome**

A guide for parents. Edited by Libby Kumin. 241 sider, Woodbine House, 1994.\*

#### **Babies with Down Syndrome**

A new parents guide.

Edited by Karen Stray-Gundersen. 340 sider, Woodbine House 1995.\*

**The Down's syndrome handbook – a practical guide for parents and carers**

Richard Newton, Vermilion, 1997.

**Regnbuebarnet**

– **Om at blive far til et mongolbarn**

Digte. Søren Mortensen, 72 sider, Gallo 1992.

**New Approaches to Down Syndrome**

Edited by Brian Stratford and Pat Gunn. 480 sider, Cassell, London 1996.\*

*Børnebøger:*

**Søren er mongol**

Mette Jørgensen, Klematis 1998.

**Winnie 3 år**

Stougaard og Vogel. Kroghs Forlag 1994.

*Video:*

**Er jeg stadig gak, gak, mor**

Video (3 udsendelser om Morten og Peter, der har Downs Syndrom, TV2, 1995).

**Anderledes, men dejlig**

En oplysningsfilm om det at blive forældre til et mongolbarn. Udgivet af Mongolgruppen i Ringkøbing Amt (telefonnr.: 97 49 16 29/ 97 33 74 02).

*\* = materialet findes ikke på biblioteket;  
kan bestilles via Internettet: Amazon.com (uk)  
<<http://www.amazon.co.uk>> eller via danske  
boghandlere (vær opmærksom på prisen).*



