

Om Downs Syndrom



Snif

Svenskt nätverk för information
kring fosterdiagnostik

Innehållsförteckning

Sid.

3. Om Downs syndrom
4. Den första tiden
5. Familjen
6. Småbarnsåren
7. Utvecklingsmässiga milstolpar 0-4 år
8. Hälsa/Vårdprogrammet
9. Skola
10. Ungdomsåren
11. Vuxenlivet
12. Kunskapskällor och länkar
14. Om Snif

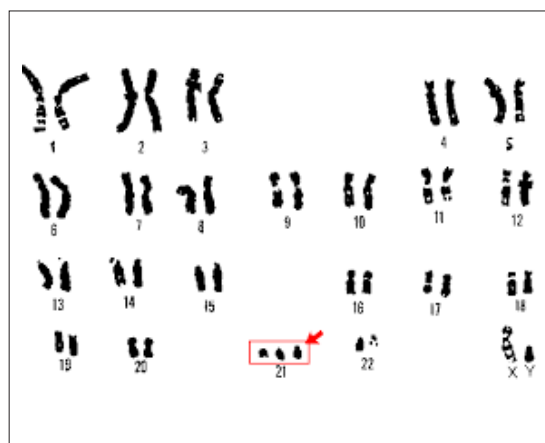
Om Downs syndrom

Personer med Downs syndrom har förekommit i konst, litteratur och vetenskapliga artiklar i århundraden och över hela världen. Idag är förekomsten av Downs syndrom i Sverige ca 1 barn per 650 födda. Man uppskattar att mellan 5000 – 10 000 personer i Sverige har diagnosen. Downs syndrom är inte en sjukdom utan en benämning av syndromets distinkta och specifika egenskaper. Dessa beskrevs först i samlad form år 1866 av den samhällsengagerade engelska läkaren John Langdon Down.

Det dröjde dock fram till 1959 innan den franska läkaren, Jérôme Lejeune, upptäckte att syndromet som Langdon Down beskrev orsakades av en extra kopia av kromosom 21. Denna vanligaste form av Downs syndrom (Trisomi 21) förekommer hos ca 94% av personer med diagnosen. I nästan alla fall orsakas Trisomi 21 av en slumpmässig avvikelse vid celledelning. Mer information om de övriga formerna av Down syndrom finns att hitta i länksamlingen på sidan 12.

Man har kunnat konstatera att den extra kopian av kromosom 21 kan komma antingen från mamman (ca 95%) eller pappan (ca 5%). Sannolikheten att få ett barn med Downs syndrom ökar med moderns ålder. Dock är orsaken till detta fortfarande okänd. Hittills har man inte kunnat koppla Downs syndrom till något i mammans eller pappans agerande, före eller under graviditet och man har inte heller kunnat koppla Downs syndrom till något i miljön.

På sidan 7 och 8 kan man läsa mer om hälsan och den kognitiva utvecklingen hos personer med diagnosen Downs syndrom.



Den första tiden

Ett nyfött barn med Downs syndrom är först och främst en individ med en unik personlighet och med samma grundläggande behov som alla andra spädbarn – kärlek, omvård, mat och sömn. Barnet kommer mest att likna sina föräldrar eller syskon, även om det troligen finns några av de drag som är förknippade med Downs syndrom.

För många familjer kan den första tiden präglas av frågor och känslor som kan uppstå i samband med ett besked om Downs syndrom. Hur kommer vår familj att påverkas? Kommer vi föräldrar kunna arbeta i samma utsträckning som vi hade tänkt? Kommer jag att kunna älska mitt barn? Det kan då kännas tryggt att veta att det finns kunskap och stöd att få på flera håll, t.ex. från yrkesverksamma, intresseorganisationer och andra föräldrar. Som med alla nyfödda barn är det viktigt att familjen tidigt får kontakt med barnvårdscentralen för de vanligaste insatserna som mätning, vägning, föräldragrupper och vaccinationer. Det är också relativt vanligt att barn med Downs syndrom kräver utökad kontakt med vården.

Till exempel föds ungefär hälften av alla barn med Downs syndrom med någon form av hjärtfel. Hjärtfelen opereras nu tidigt med mycket goda resultat. Andra vanliga förekommande medicinska åkommor som t.ex. förträngning i tarmkanalen kontrolleras vid födseln och regelbundet därefter, enligt det medicinska vårdprogrammet för barn- och ungdomar med Downs syndrom. (Se sidan 12)

När man får ett barn med Downs syndrom kopplas familjen till Barn- & Ungdomshabiliteringen i det område där man bor. På habiliteringen finns bland annat sjukgymnast, logoped, specialpedagog, psykolog och kurator. Där får man råd och stöd som kan underlätta vardagen för familjen och främja barnets utveckling. Habiliteringsinsatserna sker alltid i samarbete med föräldrarna och stödet kan se olika ut beroende på barnets ålder och på de behov som familjen för tillfället har. Habiliteringen informerar också om lagstadgade rättigheter som gäller vid funktionsnedsättning samt om det ekonomiska och praktiska stödet som finns för familjen.



Familjen

De flesta föräldrar till barn med Downs Syndrom har ingen tidigare erfarenhet av diagnosen eller av barn med funktionsnedsättning.

Därför är det inte ovanligt att man t.ex. kan känna en oro kring hur parrelationen ska påverkas, hur eventuella syskon kommer att uppleva den nya situationen eller hur närstående och andra kommer att bemöta familjen och den nya familjemedlemmen.

Forskning vid Uppsala Universitet visar dock att de flesta föräldrar till barn med Downs syndrom lever ett normalt familjeliv. Man undersökte faktorer som t.ex. tid för skötsel av barn, skilsmässofrekvens, föräldrastress, hälsa, förvärvsarbete, sjukfrånvaro och tillfällig föräldrapenning. Samtidigt noterar man att både mamman och pappan till ett barn med Downs syndrom är hemma för vård av sjukt barn flera dagar än genomsnittet. Det finns också familjer som har en svårare situation. Detta kan bero på faktorer så som hur mycket stöd och omsorg barnet behöver och/eller familjens socio-ekonomiska förhållanden.

Om man har ett barn med Downs syndrom har man rätt att söka vårdbidrag på grund av barnets funktionsnedsättning. Det finns även möjlighet att söka tillfällig föräldrapenning för vård av barn när barnet är mellan 2-18 år och i vissa särskilda fall ända till 23 år.

Tillfällig föräldrapenning kan även överlåtas till en annan person som kan vara hemma från arbetet för att ta hand om barnet om det blir sjukt. Man har också rätt till 10 kontakt-dagar per barn och år. Dessa kan till exempel användas för besök i förskola och skola tills det att barnet fyller 16 år.

Som nämndes tidigare, blir familjer som har fått ett barn med Downs syndrom kopplad till Barn- & Ungdomshabiliteringen på sin hemort. På habiliteringen finns stor kunskap om - och erfarenhet kring - familjer som har ett barn med diagnosen. Tillsammans med de yrkesverksamma på habiliteringen kan familjen diskutera de olika typer av stöd som kan bli aktuella, utifrån familjens behov och önskemål.

Dessutom finns ett mångfacetterat utbud av litteratur om familjers upplevelser, om syskonskap i familjer med ett barn med en funktionsnedsättning och om hur man kan skapa en stödjande hemmiljö som gagnar alla i familjen.



Småbarnsåren

För alla små barn är familjen fortfarande världens centrum. Denna värld börjar så smått att utvidgas, inte minst när barnet börjar i förskolan. Så även för barn med Downs syndrom, och de erbjuds plats i förskolan på samma sätt som andra barn. Om det finns ett behov av extra stöd i förskolan har barnet rätt till det, en rätt som alla barn har oavsett diagnos. Då barn med Downs syndrom kan ha ett större behov av kontinuitet och stöd i sin pedagogiska utveckling kan det också finnas skäl att få en plats i förskolan även om mamman eller pappan är föräldraledig med ett yngre syskon. Eftersom barn med Downs syndrom ofta har ett nedsatt immunförsvar väljer många familjer att börja med några timmar om dagen på förskolan för att sedan successivt öka timmarna under en period.

Barn med Downs syndrom har samma behov av att kommunicera med sin omgivning som vilket barn som helst, men språkutvecklingen kan vara försenad. Samarbete mellan familjen och förskolan kring kommunikation är viktigt och det finns många olika sätt att uppmuntra och utveckla barnets förmåga att kommunicera. Forskning visar t.ex. att användningen av tecken gynnar språkutvecklingen hos barn med Downs syndrom. Då använder omgivningen talat språk och förstärker orden genom att samtidigt använda tecken från det svenska teckenspråket. På så sätt blir tecknen ett visuellt stöd för det talade språket. Användning av bildstöd - för sig eller i kombination med tecken - är ytterligare ett sätt att förmedla och förtydliga det språkliga budskapet.

Habiliteringsteamet finns med genom hela småbarnsstadiet. Det är familjens och barnets behov som ska avgöra vilka yrkespersoner i teamet som arbetar med barnet och familjen. Behoven ser olika ut i olika familjer. Under småbarnsåren är det vanligt med insatser från logoped, sjukgymnaster och specialpedagoger. En kurator och psykolog finns också med i teamet. Habiliteringsstödet är frivilligt.

LSS-lagen (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade) ger familjer rätt att söka stöd i form av olika insatser. Under småbarnsåren kan det t.ex. handla om att få avlastning i hemmet, korttidsboende eller en avlastningsfamilj som barnet bor hos ibland. Många familjer har inte behov av LSS-insatser under småbarnsåren, medan andra har behov av det redan från tidig ålder.



Utvecklingsmässiga milstolpar 0 – 4 år

Nästan alla personer med Downs syndrom har en intellektuell funktionsnedsättning. Då tar det längre tid att lära sig och att förstå, men funktionsnedsättningen påverkar inte känslor och känslomässiga behov. Genom träning, möjlighet till stimulerande upplevelser och individuella anpassningar kan utvecklingen hos ett barn med Downs syndrom påverkas i en positiv riktning. Detta kan i sin tur bidra till bättre utvecklade förmågor och ökat samspel med omgivningen.

Nedan finns en förteckning över hur olika förmågor utvecklas under ett barns första fyra levnadsår – både hos barn med, respektive utan Downs syndrom.

	Typisk utveckling	Utveckling vid Downs syndrom
Le	0.5 – 3 månader	1.5 – 3 månader
Rulla över	2 – 10 månader	2 – 12 månader
Sitta	5 – 9 månader	6 – 18 månader
Krypa på magen	6 – 11 månader	7 – 21 månader
Krypa på knä	7 – 13 månader	8 – 25 månader
Stå	8 – 16 månader	10 – 32 månader
Gå	8 – 18 månader	12 – 45 månader
Tala (enstaka ord)	6 – 14 månader	9 – 30 månader
Tala (meningar)	14 – 32 månader	18 – 46 månader



Hälsa/Vårdprogrammet

Hälsan hos personer med Downs syndrom har förbättrats dramatiskt under bara några generationer. År 1974 var medellivslängden 34 år och idag ligger den strax över 60 år. Bakom denna utveckling ligger flera avgörande faktorer. Sedan några decennier tillbaka växer barn med Down syndrom upp hemma tillsammans med sina föräldrar och syskon. I samband med denna utveckling växte kraven på god omvård och ett medicinskt vårdprogram utvecklades i Sverige på 80-talet. Idag har även behandling av de vanligaste medicinska problemen kopplade till diagnosen Downs syndrom tagit stora kliv framåt sedan vårdprogrammet kom till. Sammantaget har alla dessa faktorer haft en mycket positiv påverkan på hälsoläget för barn och vuxna med Downs syndrom.

Vårdprogrammet

Majoritet av barn med Downs syndrom har en lindrig eller måttlig utvecklingsstörning men en del har en grav utvecklingsstörning. Med Downs syndrom följer en ökad risk för vissa medicinska problem men nästan alla är behandlingsbara. Exempel på de vanligaste förekommande är infektionskänslighet, synfel, hörselnedsättning och sömnapné. Det är också vanligare att barn med Downs syndrom föds med hjärtfel eller förträngning i tarmkanalen. Dessa behandlas oftast inom de första månaderna efter födseln. Man har också sett att personer med Downs syndrom har en lägre risk för hjärtinfarkt, stroke och vissa cancerformer.

Senare års forskning talar för att autismspektrumtillstånd (ASD) och ADHD är vanligare än vad man tidigare trott. Från ca 3 års ålder kan eventuella tecken på ASD fås fram med frågeformulär till föräldrar och förskola. Från ca 5 års ålder kan motsvarande göras för ADHD. Om misstanke uppkommer kan en utredning genomföras. Om ett barn har ASD eller ADHD kan mycket vinnas med utbildning och rätt pedagogik. Här har habiliteringsteamet en central roll.

Under alla omständigheter är det viktigt med medicinsk uppföljning för tidig upptäckt och skyndsam behandling. Vårdprogram för Downs syndrom skapades i syfte att ge förutsättningar för en jämlik vård samt att vara ett stöd för närstående och vårdpersonalen. Programmet för personer med Downs syndrom 0-18 år omarbetades helt 2013 och uppdateras regelbundet. Ett 20-tal experter från hela landet bidrar med sin kunskap för att vårdprogrammet ska bli så fullständigt och aktuellt som möjligt. Länken till vårdprogrammet finns i länksamlingen på sidan 12.



Skola

När denna text skrivs – 2017 – har det gått 50 år sedan alla barn och ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning fick skolplikt, genom den s.k. omsorgslagen. Sedan dess har ny lagstiftning kommit till. Idag kan vårdnadshavaren i stor utsträckning välja skolform för sitt barn – den ordinarie grundskolan eller grundsärskolan.

Läroplanen för grundsärskolan är anpassad för elever med intellektuell funktionsnedsättning. Möjligheten att läsa enligt grundsärskolans läroplan finns i båda skolformerna.

Under skolåren finns också möjlighet att byta skolform.

Då Downs syndrom så gott som alltid innebär någon grad av inlärningssvårigheter har dessa elever rätt till särskilda stödinsatser, oavsett skolform.

Gymnasiesärskolan är en frivillig, 4-årig skolform. Idag omfattar gymnasiesärskolan nationella program och individuella program. De nio nationella gymnasieprogrammen har fokus på yrkesförberedande kurser, inklusive arbetsplatsförlagt lärande (APL). Detta innebär att eleven praktiserar på en arbetsplats i minst 22 veckor.

Om man har gått i särskolan och vill fortsätta studera efter gymnasiet, finns det möjlighet att göra det på LärVux (en vuxenutbildning för personer med inlärningssvårigheter) samt på vissa folkhögskolor. Det finns också studiecirkel inom folkbildningen som har personer med intellektuell funktionsnedsättning som målgrupp.



Ungdomsåren

För alla människor innebär ungdomen en period som kännetecknas av stora förändringar på både det kroppsliga och känslomässiga planet. Detta gäller i lika hög grad för ungdomar med Downs syndrom.

Familjen är fortsatt viktig, men kompisar, eller längtan efter jämnåriga kompisar, får en allt större betydelse för ungdomar med Downs syndrom. Liksom andra ungdomar som närmar sig vuxenlivet, funderar många över sin identitet och sin sexualitet. Många känner också en stark längtan efter ökad självständighet.

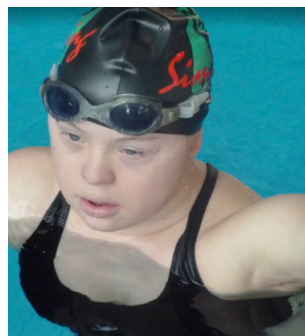
En del ungdomar med Downs syndrom kan även brottas med insikten om sin funktionsnedsättning och kan ha många frågor kring hur den kommer att påverka det egna livet. Andra ungdomar bekymrar sig inte alls över detta.

Då ungdomar med Downs syndrom inte är en homogen grupp, finns stora variationer i hur mycket stöd man behöver för att kunna bli allt mer självständig. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) ger denna målgrupp rätt till olika insatser med syfte att kunna leva ett liv som andra ungdomar i samma ålder. Det kan röra sig om t.ex. ledsagning, korttidstillsyn (kortis) eller kontaktperson.

Devisen "övning ger färdighet" gäller alldeles speciellt om man har en intellektuell funktionsnedsättning. Därför kan det vara extra viktigt att under ungdomstiden etablera goda vanor t. ex vad det gäller kost och motion, så att man har dessa med sig när man flyttar hemifrån.

Utbudet av anpassade eller inkluderande fritidsaktiviteter och samtalsgrupper är mycket större jämfört med vad som fanns för tidigare generationer. Många kommuner har också särskilda satsningar vad det gäller sommarjobb för ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning.

I gymnasiet omfattar läroplanen för gymnasiesärskolan s.k. arbetsplatsförlagt lärande (APL), som ska fungera som en introduktion till arbetslivet. Under gymnasiets sista år har man också möjlighet att inleda samtal om eventuella LSS-insatser som man kan behöva som ung vuxen.



Vuxenlivet

Livets längsta fas – vuxenlivet – har präglats av dramatiska förändringar för personer med Downs syndrom. På en generation har medellivslängden nästan fördubblats och ett barn med Downs syndrom som föds idag (2017) har goda chanser att fira sin 65-årsdag. Denna positiva utveckling speglar samhällets utveckling på många fronter för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Sedan över tjugo år tillbaka finns LSS – lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade som vi har berättat om på andra ställen i broschyren. Några av de viktigaste LSS insatserna för vuxna personer med Downs syndrom är t.ex. rätt till boende med stöd, daglig verksamhet och ledsagning. Det finns även olika former av ekonomiskt stöd under vuxenlivet. På senare år har flera alternativ till daglig verksamhet utvecklats, t.ex. arbete med lönebidrag eller förvärvsarbete med stöd. Personer med Downs syndrom är idag också synliga i fler nya sammanhang – t.ex. i reklam, konst, teater och mode, för att nämna några.

Med en livslängd som ökar, ökar även behovet av god medicinsk vård under vuxenlivet. Det finns ett vårdprogram för vuxna med Downs syndrom som är ett viktigt verktyg för närstående och personal. Åldrandet inträder ofta tidigare än för andra och det finns ökad risk för vissa sjukdomar såsom Alzheimers sjukdom. Som för alla personer, är förebyggande insatser som god kost och en aktiv fritid, mycket viktiga och något som personer med Downs syndrom kan behöva extra stöd med.

LSS-lagen trädde i kraft 1994 med syftet att "främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges" och med målet att "den enskilde får möjlighet att leva som andra."

Denna lagstiftning, tillsammans med samhällsutvecklingen i övrigt, har betytt väldigt mycket för personer med Downs syndrom, i synnerhet för de som har blivit vuxna under de senaste tjugo åren. För denna grupp är en egen lägenhet, vänner att umgås med på fritiden eller en kärleksrelation inte längre en utopi, utan vardagen för många, många fler än tidigare.

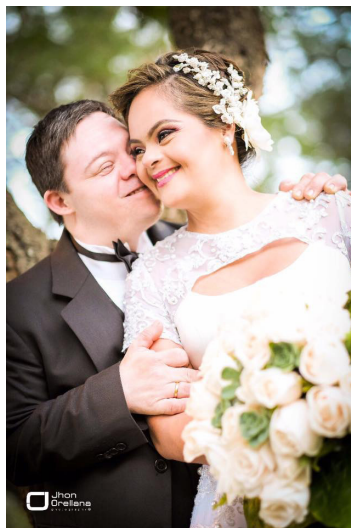


Foto: Malin Stenström/Gotlands Allehanda

Kunskapskällor och länkar

FUB – För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

<http://www.fub.se/>

Svenska Downföreningen

<http://www.svenskadowneforeningen.se/>

Snif – Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik

<http://www.snif.one>

Om Downs syndrom

<http://www.svenskadowneforeningen.se/downs-syndrom/>

Välkommen älskade barn – om Downs syndrom för nyblivna föräldrar

<http://www.svenskadowneforeningen.se/wp-content/uploads/2010/01/VAB.pdf>

Välkommen till vår vardag – en film om små barn med Downs syndrom

<https://vimeo.com/29138284>

Välkommen till vår vardag – en film om skolåren, Downs syndrom

<https://vimeo.com/28867032>

Välkommen till vår vardag – Downs syndrom, vuxenliv

<https://vimeo.com/32360534>

Downs syndrom – medicinskt vårdprogram 0-18 år

<http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjuttowdown.pdf>

<http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjuttowdowntabel.pdf>

Barn- och ungdomshabilitering

<https://www.1177.se/Tema/Barn-och-foraldrar/Barn-i-varden/Barn-med-funktionsned-sattning/Barn--och-ungdomshabilitering/>

IAKM Sverige – Intresseförening om språkträning och språkutveckling

<https://www.iakm.se/>

Skolverket – om grundskolan

<https://www.skolverket.se/undervisning/grundskolan>

Gymnasiesärskola

http://www.gymnasiesarskola.se/?gclid=CMaP4NO3mtQCFU_Gsgodbm0Llg

SPSM – specialpedagogiska skolmyndigheten

<https://www.spsm.se/>

Sveriges folkhögskolor – att studera med funktionsnedsättning

<https://www.folkhogskola.nu/om-folkhogskola/sa-funkar-folkhogskola/folkhogskola---an-norlunda-vuxenutbildning/funktionsnedsattning/>

Skolverket – Särskild utbildning för vuxna – särvux

<https://www.skolverket.se/skolformer/vuxenutbildning/sarskild-utbildning-for-vuxna>

Arbetsförmedlingen – stöd för dig med funktionsnedsättning

<https://www.arbetsformedlingen.se/For-arbetsokande/Stod-och-service/Funktionsnedsattning.html>

LSS – Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387

Socialstyrelsen - Behöver ditt barn stöd från samhället?

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-10-4>

Försäkringskassan - om ditt barn har funktionsnedsättning

<https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/om-ditt-barn-har-en-funktionsnedsattning>

Om Snif

Snif (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik) bildades under våren 2015 för att skapa ett samarbete mellan flera olika relevanta professioner och intresseorganisationer. Snif har representanter från Svenska Downföreningen, Riksförbundet FUB, mödrahälsovården, samt gynekolog, genetiker, genetisk vägledare, fostermedicinare, etiker och en representant från Centrum för sällsynta diagnoser. En representant från Smer, statens medicinsk-etiska råd, har granskat texten till denna informationsbroschyr.

Målet för Snif är att verka för en jämlik tillgång till neutral och högkvalitativ information, kunskap och kommunikation kring fosterdiagnostik. Vi vill också bidra till att den etiska debatten kring dessa frågor hålls levande i samhället. I vårt arbete ingår också att skapa relevant och uppdaterad skriftlig information relaterat till fosterdiagnostik, som kan användas oberoende var i landet man bor.

Målgruppen för denna broschyr är blivande föräldrar, profession och andra intresserade personer.

Broschyren ger en generell, kortfattad och faktabaserad översikt om vad Downs syndrom är och vad det kan innebära. Informationen ska inte användas som medicinsk utvärdering. Alla beslut avseende patientens vård och omvårdnad ska diskuteras med vårdgivaren.

