Lärande, förståelse och minne

Downs syndrom

Downs syndrom är en funktionsnedsättning som beror på en extra kromosom i kroppens celler. Kromosomen påverkar hela kroppen på olika sätt. Med stöd och hjälp går det att leva ett långt och bra liv med Downs syndrom.

Downs syndrom brukar upptäckas ganska snabbt efter förlossningen. Oftast syns det på utseendet. Läkaren som undersöker barnet kan lägga märke till särskilda tecken. Ett blodprov visar om barnet har Downs syndrom eller inte.

Ibland vet man redan innan förlossningen att barnet har Downs syndrom, genom<u>moderkaksprov</u> eller fostervattensprov.

Hur påverkas kroppen vid Downs syndrom?

Den extra kromosomen finns i cellerna i hela kroppen. Den kan påverka kroppen på många sätt.

Det är också mycket hos en person med Downs syndrom som inte påverkas av den extra kromosomen. Känslor påverkas till exempel inte. Personer med Downs syndrom har samma behov av relationer och ömhet som andra.

Så påverkas hjärnan

Barn med Downs syndrom utvecklas långsammare än andra barn. De har nästan alltid en<u>intellektuell</u> <u>funktionsnedsättning</u>. Det är olika hur mycket funktionsnedsättningen märks, men den blir allt tydligare ju äldre barnet blir. Med ökande ålder får alla med Downs syndrom en intellektuell funktionsnedsättning.

Downs syndrom påverkar förmågan att lära sig olika saker. Det kan till exempel vara svårt att lära sig läsa, skriva och räkna. Det kan också ta längre tid att lära sig nya kunskaper eller färdigheter.

Så påverkas andra delar av kroppen

De flesta barn som har Downs syndrom är friska. Men det finns en ökad risk för vissa sjukdomar.

Det här är medfödda sjukdomar som är mycket vanliga hos personer med Downs syndrom:

- hjärtfel
- förändringar i tarmarna
- kortvuxenhet.

Det här är andra sjukdomar och besvär som är mycket vanliga hos personer med Downs syndrom:

- brist på sköldkörtelhormon
- synfel
- nedsatt hörsel
- övervikt
- andningsstörningar under sömnen

demens.

Det här är vanligt hos personer med Downs syndrom:

- känslighet för infektioner
- autism
- adhd
- förstoppning
- magsaftsreflux
- ortopediska besvär.

Kommunikation

Det är olika hur mycket språket påverkas. En del barn med Downs syndrom har inga problem med att prata. För andra är det svårare.

Det är bra att kommunicera på flera sätt. Då kan språket komma igång bättre. Man kan använda teckenspråk, tecken som stöd, visa bilder eller föremål. Det finns kurser som lär ut alternativa sätt för kommunikation. Fråga på habiliteringen.

Vad beror Downs syndrom på?

Kroppen består av celler. I varje cell finns det 46 kromosomer som är fördelade på 23 par.

Ibland blir det en extra kromosom i cellerna. Vid Downs syndrom har det blivit en extra kromosom vid par nummer 21. Downs syndrom kallas därför också för Trisomi 21.

Varför det blir så ibland är det ingen som vet. Ju äldre du är när du blir gravid, desto större är sannolikheten att föda ett barn med Downs syndrom. Men även unga personer kan föda ett barn med Downs syndrom.

På ett år brukar det födas drygt 100 barn med Downs syndrom i Sverige.

Att få besked om att ett barn har Downs syndrom

Det kan vara omtumlande att få ett barn med Downs syndrom. Det kan ta tid att vänja sig och oro kan påverka din glädje. Det är vanligt att ha många olika känslor och funderingar.

Du kanske tänker på hur livet kommer att bli för barnet och vad det innebär att vara förälder till ett barn med Downs syndrom. Du kan vilja ha svar på en massa frågor.

Det kan ta tid att utreda barnets hälsa. Det kanske behöver göras flera undersökningar. Det kan kännas jobbigt att träffa olika personer inom vården och att vänta på svar.

Information och samtal kan göra det lättare att känna sig trygg i den nya situationen.

Det brukar kännas bättre om man lär sig mer om sitt barns funktionsnedsättning och träffar andra föräldrar som har barn med Downs syndrom. Svenska Downföreningen brukar ha regionala träffar och läger.

Det går också att prata med någon inom vården eller habiliteringen, till exempel en kurator.

Att leva med Downs syndrom

Livet kan se väldigt olika ut för personer med Downs syndrom. Det är inte bara funktionsnedsättningen som avgör vad

man klarar av. Olika slags träning och vilka anpassningar som görs för barnet kan påverka hur hen utvecklas. Alla som har Downs syndrom behöver gå på regelbundna kontroller hos läkare under hela livet.

Förskola och skola

Barn med Downs syndrom brukar inte ha någon särskild anpassning i förskolan. En del kanske får stöd av en resursperson.

Innan det är dags att börja skolan bedömer en psykolog om barnet har en intellektuell funktionsnedsättning och i så fall i vilken grad. Sedan bestämmer man tillsammans vilken skolform som passar bäst.

En del barn börjar sedan i anpassad grundskola, som tidigare hette grundsärskola. Andra går i grundskola. De som går i grundskola byter oftast till anpassad grundskola när de blir äldre. Det beror på att undervisningen i den vanliga skolan blir för svår.

En del barn kan lära sig att läsa och skriva.

Arbete och vuxenliv

Som vuxen med Downs syndrom har man rätt att få flytta hemifrån. Det finns gruppbostäder eller eget boende med anpassat stöd. Många kan behöva stöd med till exempel planering, matlagning och ekonomi.

En del personer med Downs syndrom har ett vanligt arbete.

För andra finns det daglig verksamhet där man kan jobba med anpassade arbetsuppgifter. På den dagliga verksamheten brukar det vara ett lugnt tempo och en lugn miljö.

Att bli äldre

Det går att leva ett långt och bra liv med Downs syndrom. Men många organ i kroppen åldras snabbare. Man kan till exempel behöva opereras för grå starr eller få hörhjälpmedel.

Den som har Downs syndrom får ofta demens tidigare än andra. Det är mycket vanligt att äldre personer med Downs syndrom får <u>Alzheimers sjukdom</u>.

Samhällets stöd

Alla som har en varaktig funktionsnedsättning har rätt till<u>habilitering</u>. Habiliteringen finns inom regionen där man bor. Den kan vara organiserad på olika sätt i olika delar av landet.

På habiliteringen kan man få stöd och träning för att klara av vardagen så bra som möjligt. Insatserna på habiliteringen anpassas efter behov.

På habiliteringen brukar det arbeta fysioterapeuter, logopeder, specialpedagoger, arbetsterapeuter, psykologer och kuratorer.

Det finns ett nationellt vårdprogram som är framtaget för personer med Downs syndrom upp till 18 års ålder. Programmet ska se till att alla unga med Downs syndrom ska få lika bra vård och stöd efter behov som andra människor.

Det finns också en särskild lag som bestämmer vad alla som har en funktionsnedsättning har för rättigheter. Här kan du läsa mer om Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade – LSS

Det går också att ansöka om bidrag från Försäkringskassan.

Påverka och delta i din vård

Du kan <u>söka vård på vilken vårdcentral eller öppen specialistmottagning</u> du vill i hela landet. Ibland krävs det <u>remiss</u> till den öppna specialiserade vården.

Informationen ska gå att förstå

Du ska få vara delaktig i din vård. För att kunna vara det behöver du<u>förstå informationen</u> som du får av vårdpersonalen. Ställ frågor om det behövs. Du ska till exempel få information om behandlingsalternativ och <u>hur länge</u> du kan behöva vänta på vård.

Du som behöver <u>hjälpmedel</u> ska få information om vad som finns. Du ska också få veta hur du ska göra för att få ett hjälpmedel.

Du kan få en fast vårdkontakt

Du kan få en <u>fast vårdkontakt</u> om du har kontakt med många olika personer inom vården. En fast vårdkontakt är en person som bland annat hjälper till med att samordna din vård.

Barn ska ha möjlighet att vara delaktiga

Det finns ingen åldersgräns för när ett barn kan ha inflytande över sin vård. Barnets möjlighet att<u>vara delaktig</u> beror på barnets mognad.

Ju äldre barnet är desto viktigare är det att hen får vara delaktig i sin vård. För att kunna vara aktiva i vården och ta beslut är det viktigt att du som vuxen och <u>barnet förstår den information ni får av vårdpersonalen</u>

Ni har möjlighet till tolkning till andra språk om någon av er inte pratar svenska. Ni har också möjlighet till tolkhjälp om någon av er till exempel har en hörselnedsättning.

LÄS MER PÅ ANDRA WEBBPLATSER

- SvenskaDownföreningen
- Föreningen för utvecklingsstörda Barn, Unga och Vuxna, FUB startsida
- Funktionshinder mötesplats, diskussionsforum

Senast uppdaterad:

2023-08-25

Redaktör:

Peter Tuominen, 1177.se, nationella redaktionen

Granskare:

Karen Jahnke, barnneurolog, Skånes universitetssjukhus, Malmö

1177 tryggt om din hälsa och vård

På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt.

1177 ger dig råd när du vill må bättre.

Om 1177 I	
Kontakt I	
Behandling av personuppgifter	
Hantering av kakor	
Inställningar för kakor	
1177 – en tjänst från <u>Inera.</u>	