



**FINNMARKSSYKEHUSET**  
FINNMÁRKKU BUOHCCIVIESSU



HABU – habiliteringstjenesten for Barn og Unge

## **Informasjonshefte om habilitering for barn og unge med Downs syndrom ved Finnmarkssykehuset**



# Oppfølgingsprogram for barn med Downs syndrom

Habiliteringstjeneste for barn og unge ved Finnmarkssykehuset (HABU) følger de nasjonale retningslinjene for oppfølging av barn med Downs Syndrom. Retningslinjene kom i 2017 og barn født før 2017 følges ikke automatisk opp da det er tilfeldig om HABU kjenner til disse barna.

<https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regionsenter-for-habiliteringstjenesten-for-barn-og-unge-rhabu/Documents/Retningslinje%20Down%20Syndrom%20versjon%20230522.docx.pdf>

Retningslinjene foreslår oppfølging fra HABU innen ulike områder til fastsatte tider. Oppfølging utover dette vurderes ut fra individuelle behov. Ofte vil oppfølgingen skje sammen med barnelege på Barneavdelingen.

	3-4 mnd	10-15 mnd	1,5-2 år	3-4 år	5-6 år	10-12 år	15 år	16-18 år
Foreldrestøtte /gruppesamling		x	x	x		x		x
Samspill/lek/kommunikasjon	x	x		x	x	x		
Motorisk vurdering	x	x			x	x	x	
Spising/ernæring	x	x						
Nevrologisk/søvn	x	x			x	x	x	
Kognisjon/adaptive ferdigheter					x	x		x
Kostveiledning					x	x	x	
Vurdere behov for videre oppfølging								x

Fra 0-18 mnd bruker HABU standardiserte kartleggingsverktøy for å følge utviklingen innen grovmotorikk (AIMS – Alberta Infant Motor Scale) og samspill/lek/kommunikasjon (Liv Vedelers «Lek og kommunikasjon i de første utviklingsår»).

Ved behov for motorisk kartlegging etter fylte 2 år er GMFM (Gross Motor Function Measure) standardisert for barn med Downs syndrom.

## **Habiliteringstjenesten**

Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) er lokalisert i Hammerfest, mens habiliteringstjenesten for voksne over 18 år (HAVO) er lokalisert i Kirkenes og er begge tilknyttet Finnmarkssykehuset. Det fins tilsvarende habiliteringstjenester i alle fylker. HABU har ansvar for å gi tverrfaglige spesialisthelsetjenester til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Tilbudet omfatter utredning, diagnostikk og Rådgivning/veiledning til foreldre og det lokale hjelpeapparatet. HABU er et tverrfaglig team sammensatt av profesjoner både innen helse og pedagogikk.

Nasjonal veileder for barn og unge med habiliteringsbehov:

<https://ffm.no/wp-content/uploads/2017/09/Veileder-for-barn-og-unge-med-habiliteringsbehov-2015.pdf>

## **Det lokale hjelpeapparatet**

Som for alle barn er helsestasjonen ofte første kontakt med det lokale hjelpeapparatet. Det vil ofte være behov for henvisning til fysioterapeut med kunnskap om barn for oppfølging ifht motorisk utvikling i småbarnsalderen da det forventes en forsinket utvikling med utfordringer ifht hypotoni (lav muskelspenning) og hypermobilitet (økt leddbevegelighet). Det anbefales tidlig henvisning til PPT. Det lokale hjelpeapparatet bør igangsette ansvarsgruppe og det bør søkes Individuell Plan (IP).

Nasjonal veileder for rehabilitering- habilitering- individuell plan og koordinator:

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

## **Samarbeid og oppgavedeling mellom HABU og det lokale hjelpeapparatet**

Samarbeid og oppgavedeling mellom HABU og det lokale hjelpeapparatet bør avklares tidlig slik at barn og familie ivaretas best mulig. HABU skal bidra med rådgivning/veiledning ovenfor det kommunale hjelpeapparatet. Veiledning kan gis ved at det lokale hjelpeapparatet inviteres til å delta på de oppsatte kontaktene med barn/familie og også ved telematikk møter eller ved ambulering til kommunen.

Iflg retningslinjene anbefales det at:

- Foreldre bør informeres om resultatet av utredningene, og det bør sørges for veiledning til foreldre ved behov.
- Resultat fra utredning og oppfølging i spesialisthelsetjenesten bør formidles til aktuelle fagpersoner i helse- og utdanningssektoren i kommunen etter avtale med foreldrene. Samarbeid om utredning og planlegging av tiltak kan være en hensiktsmessig måte å utveksle kunnskap mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen.

## Den aller første tiden

**Blikket** Oversatt fra Iréne Johansson: Ett samtal om språkutveckling före skolåldern

Man venter spent på at barnet skal møte blikket og smile – og man må vente noen uker mer enn man har regnet med. Man lengter etter det samspillet som blikkontakten gir, og i den kontakten få føle at det finnes ”bare du og jeg, og verden der ute angår oss ikke”. Man lengter etter å bli ”akseptert” som mamma eller pappa av barnet.

Selv etter at barnet har gitt den første blikkontakten, kan blikkmøtene fortsette å være litt sarte. Det tar ofte lengre tid for barnet å få tak i blikket til et annet menneske, og selve blikkontakten kan vare kortere. Blikket kan også oppleves som ”grunt” – man opplever ikke riktig å nå helt inn.



**Smilet** Oversatt fra Iréne Johansson: Ett samtal om språkutveckling före skolåldern

Det samme kan gjelde smilet – det tar litt lenger tid og det er ikke like ”stort” som det bruker å være. Det er ikke alltid det omfatter musklene rundt øynene og i kinnene. En utenforstående kan synes at barnet gjør en grimase i stedet for å se at barnet smiler.

Det kan også være sånn at barnet trenger sterkere impulser enn et visuelt eller auditivt inntrykk for at smilet skal utløses. Kanskje trengs det også bevegelses- eller berøringsstimulering. Som mamma eller pappa gjelder det å ta seg tid og at man lærer seg å se og lytte til sitt barns uttrykksmåter, fordi uttrykkene må oppfattes og besvares om de skal utvikle seg videre.



**Hørselen** Oversatt fra Iréne Johansson: Ett samtal om språkutveckling före skolåldern

Spedbarn med Downs syndrom lytter til lyd på en annen måte enn de fleste andre barn. Iblant kan de virke uinteressert og de reagerer kanskje ikke som man forventer seg.

Noe man ikke kan vite bare gjennom å omgås barnet i hverdagen, men som mer systematiske observasjoner viser, er at spedbarnet med Downs syndrom ikke oppfatter forskjeller mellom lydene i talespråket like tidlig som de fleste andre barn. Forskjeller mellom blant annet konsonanter, som barn med normal utvikling oppfatter i løpet av de første leveukene, kan være vanskelig for barn med Downs syndrom å oppdage i enda mange måneder.



**Andre signaler** Oversatt fra Iréne Johansson: Ett samtal om språkutveckling före skolåldern

Spedbarn med Downs syndrom gir ikke de samme signalene som andre nyfødte barn, og de oppnår mange ferdigheter senere enn normalt. Av og til kan det være vanskelig å oppdage de signalene barna gir fordi de er mindre sammensatte, mindre intensive, varer kortere og er mer sjeldne. Barna er generelt mindre aktive og de reagerer ikke like fort på tiltale eller andre inntrykk som man forventer seg. Man vet kanskje ikke riktig hvor man skal søke barnas uttrykk, og så tror man at de ikke har eller kan gi noen uttrykk.



Som mamma eller pappa påvirkes man av at barnets skrik og bevegelsesmønster er annerledes, selv om man ikke helt har klart for seg hva som er annerledes. Det kjennes også annerledes å holde barnet. Kroppen svarer ikke som forventet på berøring og bevegelser. Dette kan føre til at man berører barnets kropp sjeldnere og mindre intensivt enn hva man ellers ville gjort, på tross av at barnet kanskje behøver mye mer berøring og bevegelse enn andre barn.

# Hva kan man gjøre for å hjelpe barnet?

## Språkutvikling:

Da man vet at barn med Downs syndrom har forsinket språkutvikling anbefales det at de tidlig får alternative måter å uttrykke seg på og at de «bades» både i tegn og tale.

- **Synge kjente barnesanger med tegn** – gjenta samme sang ofte – da blir sangen et kjent rituale og er med på å utvikle videre kommunikasjon -og så lærer både dere og barnet sangen ☺ Se: [www.ettskrittforan.no](http://www.ettskrittforan.no) for regler og sanger med tegn og sangkort med tegnsøtte. <https://www.alvens.no/singsang-med-tegnstotte/>

## *Språkstimulering* Fra Iréne Johansson (1988): *Språkutvikling hos barn med språkvansker 1. Performativ kommunikasjon*

Fordi barn med Downs syndrom har vanskeligere for å skille talelyder enn andre barn, er det lurt å begynne og stimulere barnet til å oppleve grunnleggende rytmer i talen så tidlig som mulig.

Bruk bablelyder som barn vanligvis bruker, som dæ, dæ. Si det på en rytmisk måte med mange gjentakelser. Du kan variere med ba-, gø- eller da-stavelser.



Den første uken uttaler du stavelsen veldig tydelig og veldig langsomt.

Den andre uken uttaler du stavelsen veldig kort.

Den tredje uken setter du sammen to like stavelser, dædæ, og uttaler første stavelse langsomt og andre stavelse kort.

Fjerde uke fortsetter du å arbeide med rytmestimulering som i forrige uke. Du kan variere lyden, (for eksempel pa, to, bæ), men ikke endre på stavelsens lengde.

Forsøk å gjøre dette til en rutine, slik at du snakker på denne måten i bestemte situasjoner, for eksempel hver gang du skifter bleier på barnet.

Snakk til og syng for barnet så mye som mulig når det er våkent.

**Blikkontakt** Fra Iréne Johansson (1988): Språkutvikling hos barn med språkvansker 1. Performativ kommunikasjon

Utnytt alle muligheter til å fange og holde blikkontakten med barnet. Når blikkontakten er stabil skal du begynne å styre barnets blikk med ditt blikk.

Slik kan du gjøre:

- barnet ligger på rygg på fanget ditt
- når du har fått blikkontakt med barnet, snakker eller synger du til barnet og samtidig beveger du hodet ditt forsiktig til siden. Hold blikkontakten.
- Hvis barnet ikke følger øynene dine med blikket, tar du forsiktig under haken til barnet og beveger barnets hode forsiktig en anelse i samme retning.
- Gjenta bevegelsen til den andre siden.



**Syn** Fra Iréne Johansson (1988): Språkutvikling hos barn med språkvansker 1. Performativ kommunikasjon

Speil av alle slag er utmerket for alle barn. Du kan allerede nå begynne å tenke på å skaffe stort speil som barnet kan ha ved sengen, stallebordet eller en annen plass hvor barnet er ofte. Et speil fanger lysreflekser og bevegelser på en fin måte.



For å variere barnets synsinntrykk kan du for eksempel variere stoffene i og omkring barnets seng. Bruk av ensfargede og andre ganger mønstrede stoffer. Gult, rødt og orange er farger små barn pleier å like.



**Leker** Fra Iréne Johansson (1988): Språkutvikling hos barn med språkvansker 1. Performativ kommunikasjon

En del av spedbarnsinnlæringen skjer ved tilfeldigheter. Barnet slår for eksempel til en ting som henger over sengen når det tilfeldigvis vifter med armene. Dersom dette gjentas tilstrekkelig mange ganger, vil barnet senere forstå koblingen mellom bevegelsen og den effekten det får.



Gi barnet mange muligheter til slike tilfeldige erfaringer av forskjellige slag. Heng opp ting i et sterkt strikk over barnets seng eller andre steder. Det er ikke nødvendig med dyre, kjøpte leker. Bruk det som finnes i hjemmet + sterk tape eller snor. Tenk på at ting som gir fra seg lyd er å foretrekke framfor ting som ikke gir lyd.



Etter hvert kan du lage armbånd med bjeller til barnet. Kjøp bjeller, sy dem fast på et strikk. Fest armbåndet vekselvis rundt håndleddene og ankene til barnet. Når barnet beveger armer og bein, lages det en lyd. Her opplever barnet tilfeldige bevegelser som fører til noe.



### **Motorisk utvikling og stimulering**

De fleste barn med Downs syndrom har varierende grad av lav muskelspenning (hypotoni) og overbevegelige ledd (hypermobilitet). For å bli mer bevisst på egen kropp anbefales aktiviteter der de får trykk/berøring på muskler og ledd.

#### **Babymassasje**

Babymassasje gjør at barnet føler og lærer å kjenne sin egen kropp. Lag en rutine og gjør de samme bevegelsene på samme måte hver dag. På den måten vil barnet etter hvert oppleve forventning til hva som vil komme.

Ha det varmt i rommet. Lag et område der barnet er litt rammet inn f.eks ta et håndkle, rull sammen og legg som en kant rundt området. Dette vil føles tryggere enn å ligge «åpent». Ha gjerne babyolje på hendene, men ikke olje med parfyme. Masser barnet både i ryggleie og mageleie. Start med hodet, massere ansiktet, deretter strykninger fra skuldrene og ned magen, ut til armene, hendene/fingrene og tilslutt bena og ned til føttene/tærne. Lag en rutine der du benevner hver kroppsdel mens dere masserer.



#### **Tilrettelegge for stimulering i mageleie**

Om babyen er forsinket i sin tidlige utvikling vil det være krevende for babyen å ligge på magen fordi tyngdepunktet er så langt fremme at hodet blir veldig tungt. For å få tyngdepunktet lavere kan barnet ligge på skråpute, terapiball eller over et lite, hardt sammenrullet håndkle. Det er ofte motiverende å ligge foran speil eller foran en voksen. Ved behov støtter den voksne underarmene slik at barnet kan ligge med vekt på underarmene.



#### **Basseng/babysvømming**

Trykket fra vannet er med på å gjøre barnet mer bevisst på kroppen sin. Hold barnet på mage eller rygg – beveg barnet gjennom vannet – la barnet føle på vann i bevegelse med hele kroppen.

Det er ikke et poeng å ha på flyteelementer, men heller at babyen får føle på oppdriften vannet gir.



## Støtteordninger fra NAV

### Økonomiske støtteordninger

#### Hjelpestønad

Alle barn med Downs syndrom har krav på hjelpestønad allerede fra fødsel. Fastlege eller barnelege kan fylle ut legeerklæring for dette. Mer informasjon finner du på

[www.nav.no](http://www.nav.no) – søk hjelpestønad

#### **Hjelpemidler**

Det kan søkes hjelpemidler fra NAV Hjelpemiddelsentralen ved behov. Tjenesten er gratis og man får da låne egnet hjelpemiddel og leverer dette tilbake når barnet ikke trenger det lengre. Behov for hjelpemidler vurderes individuelt. Alle kan søke om hjelpemidler – både fagpersoner og foreldre, men det vil ofte være aktuelt å drøfte behovet med de ulike fagpersonene/barnehage/skole for å komme fram til best mulige løsninger. Når man velger å søke om et hjelpemiddel må man begrunne søknaden ut fra hvilke andre ting som er prøvd ut og ha en plan for hvordan hjelpemiddelet er tenkt brukt. Hjelpemidler brukes for at barnet skal kunne utvikle sitt potensiale – f.eks slippe å bruke kreftene sine på å holde seg sittende ved for lite støtte.

#### Eksempler

For barn med Downs Syndrom kan det være aktuelt å søke om stol for å få en optimal sittestilling med mer støtte enn ordinære barnestoler. De fleste barn med Downs syndrom har hypermobile ledd, og vil profitere på «Happy strap» for å unngå at hofteleddene holdes mye i ytterstilling og dermed «bane inn» et mer hensiktsmessig bevegelsesmønster i fasen der barnet lærer å krabbe/stå/gå. Noen barn trenger ekstra støtte i fot og ankelledd, og da kan ortopedisk såle, skinne eller sko søkes fra ortopedisk verksted.

Noen barn trenger ASK (Alternativ og Supplerende Kommunikasjon), og det fins ulike hjelpemidler – både bøker og elektroniske versjoner av ASK.

#### **For mer informasjon:**

- [www.ettskrittforan.no](http://www.ettskrittforan.no) - tegnopplæring, barns hverdagtegn + sanger og regler
- <http://www.acm5.com/kompendier/meny.htm> - gratis materiell til nedlastning (tegn)
- <http://www.dagligdata.no/boker/index.htm> div. litteratur om Downs syndrom og også tegn
- <https://nnds.no/> norsk nettverk for Down Syndrom
- [www.oppsiden.no](http://www.oppsiden.no) - fora for å møte andre med interesse og kunnskap om Downs syndrom
- <https://svomming.no/svomming/svomming-forside/norges-svommeskole/babysvomming/> - om babysvømming
- [https://wpstatic.idium.no/bardum.no/2015/06/Produktark\\_Happy-Strap\\_2015.pdf](https://wpstatic.idium.no/bardum.no/2015/06/Produktark_Happy-Strap_2015.pdf) - om Happy Strap
- <https://spartacus.no/boker/babymassasje> - bok om babymassasje

**Egne notater:**

