

Nirans och Emmas bebis Mira har Downs syndrom:

# “Vi är en stolt och speciell familj”

När Mira föddes för 9 månader sedan visade det sig att hon har Downs syndrom. Känslorna var många, men idag är Niran och Emma lyckliga över att Mira kom just till dem. – Tänk om vi skulle ha gått miste om en sådan liten fantastisk människa som Mira, säger Niran.

Av Eva-Lotta Sigurdh Foto Peter Knutson

- Emma Sandanam, 31 år, driver webbyrå, delvis föräldraledig, gift med Niran Sandanam, 35 år, driver webbyrå, delvis föräldraledig.
- Föräldrar till Minell Sandanam, 3,5 år, och Mira Sandanam, 9 månader. Familjen bor på Södermalm i Stockholm.

Mycket är bättre idag vad gäller synen på Downs barn, menar familjen Sandanam.

Många har ett starkt visuellt minne – vänd▶▶▶

forts

De anade ingenting. Graviditeten var normal och förlossningen odramatisk. Men vid rutinkontrollen strax före utskrivningen från BB fick Niran och Emma Sandanam det omvälvande beskedet: Läkarna misstänkte att deras nyfödda lilla dotter hade Downs syndrom.

Allt ställdes på ända. Men när chocken väl lagt sig infann sig ett lugn och idag känner de sig starka.

Efter beskedet om att Mira hade Downs syndrom var det en osäker väntan på flera provsvar som kan höra diagnosen till. Samtidigt skulle de hålla ihop familjen och låtsas som om allt var som vanligt, för storasyster Minells skull.

– Vi firade med glass, samtidigt som vi grät i smyg...

### Först kom bortförklaringar

Redan från början intog de helt olika roller. Realisten Niran accepterade direkt vad läkarna misstänkte medan Emma länge förnekade.

– De lite sneda ögonen till exempel bortförklarade jag med att hon ju, precis som Niran, har asiatiskt blod i ädrorna.

Men när provsvaret väl kom fanns ingen tvekan. Mira visade sig ha den vanligaste formen av Downs syndrom, trisomi 21. Precis som alla Downsbarn har hon en del typiska funktionsnedsättningar, som något försvagad muskelstyrka, men hon har sluppit hjärtfel och problem med syn och hörsel, tre ganska vanliga medicinska åkommor i samband med Downs syndrom.

Direkt efter att provsvaret kopplades ett habiliteringsteam på ett tiotal personer in runt Mira och hennes familj.

– Vi fick fantastisk hjälp redan från dag ett!

I teamet finns allt ifrån sjukgymnaster till logoped och psykologer. Hit kan de vända

### EMMAS OCH NIRANS TIPS TILL BLIVANDE ELLER NYBLIVNA DOWNSFÖRÄLDRAR

► Se inte hindren, lös saker och problem som kan uppkomma allt eftersom. Ser man alla hinder på en och samma gång kan det kännas oöverstigligt.

► Försök att inte jämföra så mycket med jämna åriga, försök istället uppskatta framstegen ditt barn gör, oavsett när de sker.

► Tänk på sådant som måste göras och tas hänsyn till, men häng inte upp er. /HAR BETT SKRIBENTEN FÖRTYDLIGA/

► Berätta för alla i omgivningen, men var beredda på att en del kan behöva lite tid att ta in och acceptera.

► Lev som vanligt! Allt går att göra, även om man har ett barn med Downs syndrom. Det kanske bara tar lite längre tid.

sig med sin undran eller oro och de får ständigt briefing om vad de har att vänta på kort och lång sikt – och hur de kan förbereda sig på bästa sätt.

## ”Vi firade förlossningen med glass samtidigt som vi grät i smyg”

Än så länge har de inte behövt så mycket praktisk och medicinsk hjälp, istället har de kunnat fokusera på att landa mentalt. Och idag finns ett helt annat lugn och tillförsikt än under den första kaotiska tiden. Niran och Emma säger själva att allt det nya och okända har skapat band och svetsat dem samman än mer.

– Vi känner oss som en stolt och speciell familj, säger Niran.

Visst hade de kunnat testa sig och fått veta sannolikheten för Downs syndrom redan under graviditeten, men det var aldrig aktuellt. Vetskapen skulle inte ha påverkat deras beslut, menar de. De har följt debatten om testerna som kan visa sannolikheterna för Downs syndrom. De är klivna till testerna, liksom till det omdiskuterade förslaget i Danmark om att alla mammor ska erbjudas att göra det gratis.

– Vad vill man signalera med detta? Är man inte välkommen om man är annorlunda? Och vad ska tekniken erbjuda oss härnäst? Tester som visar om vi har svåra allergier, diabetes eller något annat avvikande kanske. Och vad gör vi i så fall med de resultaten?

### Oro för framtiden

En absolut förutsättning för allmän testning är i så fall att resultatet av testet kombineras med betydligt mer information till de blivande föräldrarna än vad som är fallet idag, understryker de. Risken finns annars att många fattar beslut på helt fel grunder och att rädsla, okunskap och fördomar avgör.

**Hur har ni själva påverkats av att ha fått ett barn med Downs syndrom?**

– Jag har blivit mycket mer tacksam. Både för att Mira hade turen att komma till just oss och för livet i stort. För allt som vi har, som jag sällan tänkte på förut, säger Emma.

– Medkännandet med andra som är annorlunda har blivit större. Jag har nog fått mer empati, säger Niran.

Båda tycker att de har blivit bättre på att leva i nuet och vara mera närvarande i stort såväl som smått. Det går ju ändå inte att veta vad som ska hända, menar de. Även om vardagen i sig inte påverkats så mycket än, vet de att saker väntar framöver. Som osäkerheten kring skolgång, yrkesliv och det framtida boendet. Ja, allt sådant som hör livet till – och

som för de flesta andra följer en relativt utstakad och förutsägbar bana. Men precis som då de fick beskedet att Mira hade Downs syndrom, har de även fortsättningsvis intagit sinsemellan olika roller och förhållningssätt:

– Jag oroar mig mer för framtiden. Ibland funderar jag på om hon kommer att bli utsatt och retad när hon blir äldre, eller om hon får ta körkort och köra bil, säger Niran.

Emma däremot har lättare att släppa oron och ser framtiden an med positiv tillförsikt.

– Så mycket har ju ändrats när det gäller synen på dem som har Downs syndrom och vilka förutsättningar de har, jämfört med tidigare. Idag integreras de i samhället på ett helt annat sätt och det känns som om allt är möjligt! ■

### ”De flesta med Downs syndrom är väldigt sensitiva och har ett starkt visuellt minne”

Den medicinska diagnosen för Downs syndrom innebär att det finns en extra kromosom i varje cell, vilket ger påverkan på hjärnan. Vilka funktionsnedsättningar det ger hos den enskilda individen är väldigt olika, något som innebär att varje person med Downs syndrom är en unik individ med en unik personlighet.

– Ett barn med Downs syndrom ärver talanger och personlighetsdrag från sina föräldrar, precis

som vilket barn som helst, säger **Helene Forssbäck**, ordförande i Svenska Downföreningen.

**Vilka funktionsnedsättningar kan det innebära?**

– Dels motoriska, som har med det kroppsliga och rörelser att göra. Sedan kan det kognitiva tänkandet omfattas, det som har att göra med inläring, tidsuppfattning och talformåga. Rent medicinskt ökar risken för vissa följsjukdomar, som hjärtfel, problem med syn och hörsel och sköldkörtelproduktionen.

– Men man ska komma ihåg att den som har nedsatt funktion på ett område, kompenserar detta med att utveckla andra förmågor. De flesta med Downs syndrom är till exempel väldigt sensitiva och har ett starkt visuellt minne. Dessutom följs eventuella följsjukdomar upp på ett helt annat sätt idag än tidigare.

**Ja, vad finns det för hjälp och stöd att få?**

– Alla med Downs syndrom följer ett medicinskt vårdprogram livet ut. Det gör att problem som uppstår fångas upp tidigt, vilket lett till att medellivslängden för personer med Downs syndrom ökat dramatiskt de senaste decennierna.

– Så fort diagnosen ställts sätts ett habiliteringsteam ihop, bestående av all relevant expertis, som logoped, psykolog och sjukgymnast. Hit kan familjen vända sig om allt ifrån funderingar kring hur barnet jollrar till skolfrågor.



Mira har Downs, vilket gjort att hennes föräldrar blivit bättre på att leva i nuet.