



Aspartylglykosaminuri (AGU)

Nyhetsbrev 377

Ågrenska arrangerar **veckovistelser för familjer** som har barn och ungdomar med medfödda, sällsynta sjukdomar och syndrom. Verksamheten, som vänder sig till hela familjen, ger föräldrar, barn och syskon en unik möjlighet att träffa andra i samma situation och utbyta kunskap och erfarenhet. Viktigt är också att familjerna får tid att umgås och ha roligt tillsammans.

Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, vistelsen varar från måndag t.o.m. fredag. Här får föräldrarna genom föreläsningar och diskussioner ta del av aktuell medicinsk forskning, psykosociala aspekter och få information om olika samhällsinsatser. Barnen och deras syskon har ett eget specialanpassat program med medicinsk information och olika aktiviteter. Syftet är att underlätta barnens och familjernas vardagsliv. Vistelserna blir ett komplement till habilitering och sjukvård.

Under de **två utbildningsdagarna** mitt i veckan har personal som arbetar med barn med funktionsnedsättningar, samt utomstående föräldrar till barn med sällsynta diagnoser, möjlighet att delta i föreläsningar.

Föreläsningarna från vistelsen bearbetas och sammanställs till ett nyhetsbrev som kan liknas vid ett temanummer för den aktuella diagnosen. För att ge ytterligare dimension på diagnosen så intervjuas en av familjerna. Nyhetsbrevet görs av Ågrenskas redaktör och föreläsarna har givetvis haft möjlighet att läsa igenom och komma med kommentarer på sammanfattningarna.

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med länk- och litteraturtips men även en lista med adress och telefonnummer till föreläsarna.

Vid denna vistelse är diagnosen AGU, Ågrenska har inte haft vistelser inom denna diagnos tidigare, 2010 är första gången.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Maria Arvio, docent och barnneurolog, Päijät-Häme Central Hospital Lahti, Finland: *Sjukdomsbild vid AGU, Genetik, Diagnostik och Behandling*

Pirjo Hartikainen, ordförande finska AGU-föreningen: *Behandling samt information om finska AGU-föreningen*

Karin Naess, specialistläkare, Barnneuro/habiliteringen, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge samt **Gunilla Malm**, docent Stockholm; *Inledning och tolkning av ovan föredragshållare*

Ingrid Mattsson-Müller, logoped, DART, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg: *Kommunikation*

Birgitta Johansson Cahlin, övertandläkare, **Lotta Sjögreen**, logoped och **Pia Dornérus**, tandsköterska, Mun-H-Center, Hovås: *Munhälsa och munmotorik*

Astrid Emker, pedagog, Ågrenska: *Pedagogiska erfarenheter*

Holger Samuelsson, sjuksköterska, Ågrenska: *Syskonrollen*

Jenny Ranfors, jurist, Ågrenska: *Samhällets övriga stöd*

Gunnel Hagberg, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg: *Information från Försäkringskassan*

Övriga

Helena Fagerberg Moss, psykolog, Barn- och Ungdomsmedicinska mottagningen Kungshöjd, Göteborg. Hon höll på torsdagen strukturerade samtal med föräldrarna. Dessa samtal återges inte i detta nyhetsbrev.

Birgitta Gustafsson, informationskonsulent, Informationscentrum för ovanliga diagnoser, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, hon informerade om deras verksamhet

Sammanfattningen är sammanställd av **Susanne Lj Westergren**, redaktör Ågrenska.

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon 031-750 91 42
Telefax 031-750 91 77
E-mail susanne.westergren@agrenska.se
Hemsida www.agrenska.se
Redaktör Susanne Lj Westergren

Innehållsförteckning

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:	2
Kort diagnosbeskrivning Aspartylglykosaminuri (AGU)	4
Introduktion	6
Sjukdomsbild, genetik och diagnostik vid AGU	6
Behandling och pågående forskning kring AGU	9
Munhälsa och munmotorik	12
Information om finska AGU-föreningen	17
Kommunikation och AKK (Alternativ och kompletterande kommunikation)	18
Intervju – Bröderna med samma diagnos	22
Pedagogiska erfarenheter från Ågrenska	26
Syskonens roll	29
Samhällets övriga stöd	35
Information från Försäkringskassan	39
Länktips:	42
Adress och telefonnummer till föreläsarna	48

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon 031-750 91 42
Telefax 031-750 91 77
E-mail susanne.westergren@agrenska.se
Hemsida www.agrenska.se
Redaktör Susanne Lj Westergren

Kort diagnosbeskrivning Aspartylglykosaminuri (AGU)

Förekomst: AGU ingår i gruppen lysosomala sjukdomar, gemensamt har de en störning i lysosomernas* funktion, orsakad av en bristande funktion av något av de enzymer eller de transportproteiner som transporterar ämnen in i och ut ur lysosomerna.

I dag känner vi till ett sjuttio-tal olika lysosomala sjukdomar. Var för sig är de sällsynta, men sammantagna som sjukdomsgrupp drabbas cirka 1 barn av 5000 nyfödda.

I Sverige finns uppskattningsvis ett 10-tal personer med AGU, medan sjukdomen är vanligare i Finland.

**Lysosomer, blåsformiga bildningar (organeller) i cellers cytoplasma. De innehåller enzymer som kan bryta ned proteiner m.m. Enzymerna är av vikt då cellen löser upp kroppseget och främmande material (t.ex. byggstenar från cellväggar) för att vi ska kunna återanvända eller utsöndra restprodukterna. Genetisk brist på ett lysosomalt enzym medför inlagringssjukdom.*


Orsak: En förändring (mutation) av det arvsanlag (gen) som styr bildningen av enzymet aspartylglykosaminidas. Genen för detta enzym finns på kromosom 4.

Aspartylglykosaminidas bryter normalt ner proteiner som innehåller kolhydrater (glukosproteiner) och som förekommer rikligt i kroppens celler och på cellytorna, särskilt i lever, mjälte, sköldkörtel och i nervvävnad. När kroppens glykoproteiner inte kan brytas ner på ett normalt sätt samlas restprodukter av aspartylglykosaminer och andra produkter i kroppens lysosomer. Där ger de upphov till en fortskridande skada av vävnader och organ, med sjukdomssymtom som följd.

Ärftlighet: autosomalt recessivt, vilket innebär att båda föräldrarna är friska bärare av en muterad gen (förändrat arvsanlag).

Symtom: Barnen är ofta besvärsfria vid födseln. Under det första levnadsåret är navel- och ljumskbräck vanligt. Ibland förekommer lever- och mjältförstoring, vilket vanligtvis inte ger några allvarliga symtom. En del barn får också problem med mag-tarmkanalen och diarréer. Under småbarnsåren är det vanligt med upprepade övre luftvägsinfektioner och öroninflammationer.

Barnen har en till synes normal motorisk utveckling fram till 2-4 -års ålder, sedan börjar de bli mer "klumpiga" i sitt rörelsemönster samt att man märker att tal- och språkutvecklingen är försenad. Den intellektuella utvecklingen och förmågan påverkas därefter stegvis och blir med åren märkbart lägre än för jämnåriga barn och ungdomar/vuxna. Efter 25 årsåldern kommer den unga vuxna in i en starkare försämringsfas och tappar redan inlärd färdigheter. De blir också mer rörelsehindrade och i större behov av hjälp och stöd.



Det finns vissa karaktäristiska drag, med ett något större huvud, bred underkäke, kort-bred näsa samt runda kinder. Andra symtom så som, skolios (sned rygg), lindriga skelettförändringar med exempelvis benskörhet förekommer, hes röst, ljuskänslighet i ögonen och på huden. Även inre organ som hjärta och lungor kan påverkas högre upp i åldrarna.

Många drabbas av epilepsi, främst i vuxen ålder. Även oro och sömnsvårigheter är vanlig hos de unga/vuxna.

Behandling: Det finns, idag, ingen behandling som botar eller bromsar upp sjukdomsförloppet. Behandlingen är istället symtomatisk d.v.s. man behandlar symtom varefter de uppkommer. Försök med stamcellstransplantation har gjorts utan att någon säker effekt på sjukdomsförloppet har kunnat ses.

Barnen behöver specialpedagogiska insatser, ofta inom särskolans ramar. Och hjälp och stöttning via habiliteringens alla tvärprofessionella resurser, för både barnet och föräldrarna, är väsentliga under hela uppväxten och givetvis där efter.

Källa;

- **Socialstyrelsen** (2010)
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/aspartyglykosaminuri>
- **Frambu:** Ett norskt - kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger.
Här om just AGU, uppdaterat 2010:
<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=196>
och
<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=196&iPageId=15494&iCatId=644>

Texten är sammanfattad av redaktören och faktagranskad av dr Karin Naess

Introduktion

Till en början gör docent Gunilla Malm en kort introduktion om AGU och presenterar sedan Karin Naess, specialistläkare, som är hennes efterträdare, sedan hon själv nyss gått i pension.

Inbjuden för att tala om AGU's sjukdomsbild, ärftlighet och om hur man ställer diagnosen är läkaren Maria Arvio, hon är docent, barnneurolog och specialistläkare på Päijät-Häme Central Hospital i Finland. Hon har många års erfarenhet av forskning och vård av personer med AGU och hon skrev 1993 en avhandling kring ämnet. Tillsammans med Pirjo Hartikainen, som är ordförande i den finska AGU-föreningen, talar hon också kring behandling och pågående forskning om AGU.

Båda dessa föreläsare talar på engelska när de berättar och förklarar, men de förstår svenska relativt bra. För att öka förståelsen så tolkar Karin Naess under dessa föreläsningar. Detta gör att bara delar av den informationen finns med i detta nyhetsbrev.

För mer övergripande information hänvisar vi till [Socialstyrelsens kunskapsdatabas för ovanliga diagnoser](#) och det dokument kring AGU som Gunilla Malm är ansvarig för där. Samt till den korta diagnosbeskrivningen ovan.

Sjukdomsbild, genetik och diagnostik vid AGU

Maria Arvio, docent, barnneurolog och specialistläkare på Päijät-Häme Central Hospital i Finland. Hon har många års erfarenhet av forskning och vård av personer med AGU och hon skrev 1993 en avhandling kring ämnet.

Bakgrund

AGU är en generaliserad sjukdom som drabbar hela kroppen, men man får inte symtom från alla organen. Sjukdomen påverkar kognitiva funktioner (människans tankeprocesser), tal och kommunikation, förmågan att klara sig själv, motoriken, tillväxt, anletsdrag och personligheten.

Genetik vid AGU

Alla skandinaviska patienter med AGU härstammar från samma anfader. Men i Finland är sjukdomen mer utbredd än i Sverige och övriga Skandinavien. Det finns ytterligare ett antal sjukdomar som har större förekomst i Finland än i övriga nordiska länder. Detta gör att finska läkare är mer uppmärksamma på symtom som kommer från just AGU och dessa övriga sjukdomar.

Det finns två finska mutationer där AGUFin major (större) står för nästan alla AGU fall och så finns AGUFin minor. Man kan ha båda dessa mutationer och har man båda är det en svårare form av AGU.

Det finns många finländare som bär på anlaget, man tror att det är uppåt en 70 000 stycken eller var 64:e person. I Finland idag uppskattar man att det finns ca 160 personer med AGU, siffran i Sverige är osäker men betydligt lägre, ca 10 personer. Det finns personer beskrivna som har AGU inom alla etniska grupper, men de icke-skandinaviska personerna har andra typer av mutationer.

Sjukdomsbilden

Tidiga symtom

- **Under foster- och tidiga spädbarnsålder** verkar barnet i det närmaste normalt och friskt, man gör sedan en tidig tillväxtpurt, som kan vara det första tecknet på AGU. Hos pojkar upptäcks sedan ljumskbräck hos ca 50 %, och hos flickor ser man navelbräck. Klumpfot, luftvägsinfektioner och perioder med diarréer är också vanligt.
- **Under förskoleåldern** ses försenad talutveckling, uppmärksamhetsstörningar, motorisk klumpighet, rastlöshet och man kan redan hos det lilla barnet se karaktäristiska ansiktsdrag.
- **Skolåldern och vuxenlivet:**
Det är en långsam mental utveckling upp till 13-16 års ålder, sedan inträder en mer stabil mental period upp till 25-28 års ålder, då man ofta bibehåller sina färdigheter med bara en långsam tillbakagång. Vid 30-40 -årsåldern börjar man sedan sakta förlora sina färdigheter. Men utvecklingen över tiden verkar dock gå åt det hållet att försämringarna kommer allt senare. Personer med AGU lever längre idag än tidigare. Förr sa man att kvinnor blev kring 50 år och män kring 45, men den äldsta i dag kända personen blev faktiskt 74 år.

Färdigheter (att klara sig själv)

När det gäller egna färdigheter, så klarar sig barnen i regel som andra barn fram till 6 års ålder. Mellan 6-10 år klarar de ADL och toalettbesök själva. De kan lite senare också klara av att gå och handla enklare saker i känd miljö etc. Denna nivå ligger de kvar på tills runt 25 års ålder, sedan blir de flesta successivt mer beroende i det dagliga livet och är inte själva aktiva till vad de vill göra. Med detta kan variera stort mellan individer och åldrar.

Motorik

Även vad det gäller motoriken så finns det en nedåtgående förmåga från ett utgångsläge med viss stelhet i höfter och något klumpig gång. Många blir rullstolsburna när de närmar sig 45-50 års ålder.

Tillväxt

Barnen har en normal tillväxt men ökar sedan i tillväxt och lägger sig på den övre tillväxtkurvan upp till en ganska tidigt pubertet och har en kortare tillväxtspurt. Flickorna börjar menstruera tidigare än sina jämnåriga och pojkarna får tidigare större testiklar. Barnen planar ut, när andra växer vidare, detta innebär att barnen blir något kortare än sina jämnåriga.

Begåvningsnivå.

Under de första barnåren utvecklas barnen normalt, vid 6-7 års ålder halkar de sedan efter och kan få koncentrationsvårigheter och deras mentala förmågor försämras, stor variation mellan individerna förekommer och man har även sett att IQ höjts hos gruppen i stort under de senaste decennierna.

– I det dagliga livet är patientens sociala förmågor och möjlighet att klara saker själv mer betydelsefull än själva begåvningsnivån, säger Maria Arvio.

Tal och kommunikation

Talutvecklingen ter sig alldeles normalt fram till två års ålder, sedan blir den mer långsam. Mellan 6-10 års ålder har den en oklar utveckling för att runt 10 år och framåt ligga ganska stabilt, först vid 20-25 år kan talet för vissa få en tillbakagång. Vid 25-35 år svarar man på tilltal men är inte så aktiv själv på att kommunicera med tal. Sedan blir det enligt Maria Arvio allt mindre tal, det finns till och med de som helt slutar att tala.

Personlighet

Barnen med AGU är ofta nöjda och lättsamma småbarn, vid 6-10 års ålder blir de lite stimmiga, sedan envisa och pratsamma. Vid 12-16 år, barnkära och gladlynta för att sedan successivt bli mer introverta och tystlåtna. De flesta verkar inte ha något behov av att skapa en sexuell relation, men kan ändå uppskatta det motsatta könet på ett speciellt sätt.

Behandling och pågående forskning kring AGU

Här berättar och förklarar Maria Arvio och Pirjo Hartikainen om behandling och pågående forskning och behandling.

För sjukdomen finns fortfarande ingen bot eller något som kan förhindra sjukdomsförloppet. Och patienterna behöver mycket medicinsk omvårdnad under de första och sista åren av sitt liv. Skol- och ungdomsåren är ganska ”friska” år.

– Man kan göra fosterdiagnostik, framför allt som resurs för högriskfamiljer och den finska varianten på AGU kan screenas både före och efter födseln.

En **behandlingsmöjlighet** som finns i dag är stamcellstransplantation (benmärgstransplantation), och det har gjorts ett tiotal i Finland och några ytterligare i övriga världen. Maria berättar om studier (relaterade till mental utveckling) som gjorts där både transplanterade och icke transplanterade barn ingick. I båda grupperna hade man samma utvecklingsnivå och samma beteende utveckling. Så i Finland utför man inga nya transplantationer för närvarande.

Symtom och behandling

Barn 0-6 år är nog de jobbigaste åren för personer med AGU. Men om barnet kommer in i perioder av psykisk ohälsa i tonåren är det också en tung period för alla inblandade.

- Luftvägsinfektioner är ett vanligt problem under tidiga år och många barn får rör inopererade i örat på grund av infektioner i öronen. Man kan också ta bort körteln bakom näsan för att minska på antalet infektionerna, samt ge antibiotika.
- Diarréproblem utan klarlagd orsak.
 - MPS (mucopolysaccharidoses) är en annan lysosomal sjukdom där man också har diarréproblem, vi har hört att andra föräldrar har provat laktosfri kost med positivt resultat.
- Godartade hudtumörer hos 9 %, dessa har en förmåga att återkomma trots att man tagit bort dem
- Ljumskbräck
- Mellanfotsoperationer, på grund av skelettförändringar (ej tumörer)

Prepubertet

- Reumatism hos 7 % av kvinnorna och 5 % av männen.
- Poly- eller oligoarthritis (ledsjukdom som drabbar många eller ett fåtal leder) det kan vara både påvisbart eller inte påvisbart via blodprov. Man kan få reumatiska besvär framför allt i de stora lederna och dessa kan sätta in tidigt och även ge förändrade/deformerade leder.

- Sömnsvårigheter
 - Svårt att komma till ro, det finns en oro i kroppen, barnet vaknar ofta och har en kvarvarande trötthet på dagen, vissa problem med snarkning förekommer. Ibland använder vi behandling med [Melatonin eller Circadin](#) som det heter som tablett.

Pubertet

- Psykos och förvirring finns hos 20 % av barnen, dessa tillstånd kan kvarstå under en sexmånadersperiod och de kan komma i samband att barnet kommer in i en ny period med förluster av de egna funktionerna. Det finns olika läkemedel att ge som behandling. Även förlångsammad reaktions förmåga kan uppstå under dessa perioder.
- Epileptiska anfall ses hos 20 %. Dessa verkar vara lokaliserade till frontal loben (främre del av hjärnan) och ge nattliga anfall, dessa går framgångsrikt att behandla med mediciner, ex Tegretol. Barnet kan visa ett normal dag- EEG, men det är som sagt nattetid som dessa anfall kommer och de kan visa sig som att barnet sätter sig upp i sängen och är oroligt. Men det går att fånga på EEG om barnet sover på sjukhuset eller om man lånar hem en bandspelar-EEG-utrustning.

Unga-vuxna

- Sönderhackad nattsömn
- Benbrott, så många som 50 % av de finska patienterna har haft minst en fraktur. I förebyggande syfte behandlas därför patienterna i Finland med kalk och D-vitamin.

– Menstruation kan ”avhjälpas” med hormonspiral (med en sådan undviker man att försätta flickan i ett klimakterietillstånd, en metod man använder i Finland), andra varianter är p-spruta eller p-piller.

Medelåldern

- Bursit (slemsäcksinflammation) i armbågarna, djupa hudinfektioner (fistlar och bölder) i skinkregionen, kan behöva opereras bort
- Orofacial dystoni dvs. plötsliga spänningar i ansiktsmusklerna, kan vara biverkan av antidepressiva mediciner
- Psykiatriska problem, som oftast går att behandla framgångsrikt med mediciner
- Hjärtproblem som kan visa sig via lätt hosta på grund av vätska i lungsäcken (hos personer över 50 år)
- Okontrollerade rörelsemönster kan förekomma vid perioden för livets slutfas

Kliniska fynd vid undersökningar

- Vacuolated cells/blåsbildningar i cellerna
- Tjocka och förändrade revben och ryggekotor

- Minskad grå och vit hjärnsubstans (massa) som kan ses vid MR-undersökningar ("magnetkamera"), myelinationen är försenad (myelin är de perifera nervernas isolerande hölje) och hjärnan är mindre
- Tjockare skallben, förtunning av rörbenen
- Brist på blodkroppar och blodplättar. "Normala nivåer hos AGU patienter är; Vita blodkroppar $2.5 \times 10^9/L$. och Trombocyter/blodplättar $80 \times 10^9/L$. Detta behöver man inte åtgärda hos denna patientgrupp.
- Med åren blir det flackare vågor på EEG

Habilitering

– Det är bra om man kan skapa en gynnsam atmosfär i balans med en lagom stimulerande miljö som inte kräver för mycket. Men det är även bra att utnyttja personens kapacitet, vilket verkar stimulerande och positivt. Det man bör fokusera på inom habiliteringen är ADL (självhjälp) i en positiv ton och att jobba med självkänslan.

Forskning och andra åtgärder

I dag pågår det forskning inom en mängd olika områden som berör och påverkar personer med AGU. Bland annat inom genetiken, skelett och tänder, huvud och ansikte, reumatiska faktorer (det verkar som 10 % av föräldrarna har förhöjda värden på reumatiska blodprover). Man undersöker/forskar även på hjärnan, där man tittar på skillnader mellan vita- och gråhjärnsubstansen.

Som ett utvecklingsarbete har man i Finland även jobbat med information till olika student- och yrkesgrupper som kommer i kontakt med personer med AGU. Man har även gjort TV och radioprogram.

– Idag känner därför folk inom, i alla fall vården, igen diagnosen vilket underlättar för patienten och dennes familj.

Senaste forskningsrönen

- Dr Ulla Dunder – doktorsavhandling med titeln; *The application of enzyme replacement therapy in vitro and in a mouse model in aspartylglycosaminuria* (100312) . Läs mer på länken; http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0026-5/index_en.html

– *There is no disease-specific treatment for AGU, but some other lysosomal storage disorders with similar cause have been treated with enzyme replacement therapy (ERT) using exogenous recombinant enzymes. In this study the applicability of ERT was evaluated in the treatment of AGU. Therefore, a human recombinant glycosylasparaginase was produced and the mechanism of enzyme transfer and capability of an*

exogenous enzyme to treat AGU in a cell culture and in a mouse model were studied.

- Dr Anna Tokola håller på med en avhandling som beräknas vara klar 2011-2012

– Her research team examines the Finnish disease heritage of childhood and adolescent brain diseases, such as the AGU disease, magnetic resonance imaging. 3 Tesla magnetic resonance imaging devices, which gives more precise information on brain structure. Their special interest is the thalamocortical line.

Munhälsa och munmotorik

Birgitta Johansson Cahlin, övertandläkare och specialist i bettfysiolog, samt Lotta Sjögren logoped, och Pia Dornéus tandsköterska på Mun-H-Center i Göteborg, berättar om sin verksamhet, sina erfarenheter och kunskap om personer med AGU.

Vad är Mun-H-Center?

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskap kring sällsynta diagnoser samt sprida denna kunskap för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. Mun-H-Center är också ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionsnedsättningar.

MHC-basen

– Genom samarbetet med Ågrenskas familjevistelser har vi haft förmånen att träffa många barn med sällsynta diagnoser och kunna samla på oss en kunskapsbank om var och en av diagnoserna. Föräldrarna får innan vistelsen fylla i ett frågeformulär om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Tandläkare och logoped från Mun-H-Center gör under familjevistelsen en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Dessa observationer och uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas. Familjerna bidrar därmed till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd.

– När vi samlat information i vår databas från minst tio personer med en sällsynt diagnos, så sammanställer vi detta och det blir sedan tillgängligt för föräldrar och tandvårdspersonal. Så har er tandläkare

behov av information så be honom eller henne att vända sig till oss och även gå in på vår hemsida, www.mun-h-center.se säger Lotta Sjögreen.

Orofaciala/odontologiska symtom och behandlingar vid AGU

Problem med munmotoriken som kan förekomma vid AGU

- Barn: Försenad tal- och språkutveckling
- Ungdomar/vuxna: Otydligt tal (dysartri)
- Tuggsvårigheter
- Dregling
- Nedsatt känsel i munnen

– Det kan även förekomma gingivala hyperplasier (förstorat tandkött) hos vissa av barnen. Detta kan göra att det kan vara svårt att borsta rent vilket för med sig att tandköttet växer till och blir förstorat vilket gör det ännu svårare att borsta rent, det blir som en ond cirkel.

Även förändringar så som ödem och hyperplasier i kinderna kan förekomma. I litteraturen (avhandligt av tandläkare Pekka Arvio) finns rapporterat att personer med AGU kan ha förstorad tunga, avvikelser i bettet (korsbett) samt nedsatt gapförmåga.

– Förändringar i munhålan kan ses tidigt, redan vid ca 11-års ålder. Dessa tandköttförändringar kan vara med eller utan inflammation och verkar vara mer relaterade till tänder än till ålder och sjukdomsförlopp. Man tror att slemhinneförändringarna kan bero på den förändrade ämnesomsättningen i vävnaden (vävnadsmetabolismen) i kombination med inflammation.

– Eftersom tungan ofta är förstorad kan det föra med sig att även tandbågarna i över- och underkäken blir förstorade. Vanliga avvikelser i bettet är: Mellanrum mellan tänderna, stora överbett, öppet bett och korsbett.

Flera av föräldrarna berättar att deras barn har en lite ”bångstyrig” tunga som gör det lite knöligt att borsta tänderna.

Tand och munvård

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att barnet slipper få hål i tänderna. Förutom vanlig tandundersökning som skall utföras varje år, bör tandläkaren även kontrollera; käkleder, tuggmuskulatur och även gapningsförmåga som kan vara bra att ha en uppskattning om och mäta genom åren. Även bettutveckling, munhygien och om barnet äter någon medicin, är viktiga aspekter. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies.

-Innan barnets första besök hos tandvården är det bra om man själv tar kontakt med den aktuella mottagningen och hör sig för om hur stor kunskap som finns där om barnets diagnos. Det är bra att i förväg tala med den tandläkare barnet ska träffa för att ge information om barnet,

om det är något särskilt man ska tänka på när man träffar barnet mm. Tandläkaren kan då stämma av med föräldrarna angående diagnos och medicineringsplaner. I de fall det behövs kan man också föreslå att tandläkaren kontaktar barnets behandlande läkare inför besöket, säger Pia Dornéus.

Ett tips kan vara att göra en **liten tandvårdsbok** som med bilder förbereder barnet för tandläkarbesöket. Man brukar kunna komma till tandklinikerna innan besöket och själv ta fotografier på lokaler och verktyg och sammanställa den lilla tandvårdsboken med.

När barnet skall sövas

Om man behöver göra större ingrepp i munnen, som kan kräva att **barnet sövs**, så kan det vara ide att göra det i samband med andra undersökningar/provtagningar som kan behövas göras.

Munhygien

När det gäller munhygien är det som sagt viktigt med tandborstning morgon och kväll, barnen behöver, normalt, extra hjälp och uppmuntran ända upp till 12-årsåldern. En del kan vara hjälpta av eltandborste. Tänderna kan behöva polering och för många är det bra med plastning av djupa fåror på tuggytorna på nya tänder. När det gäller tandkräm bör alla använda fluortandkräm från det att första tanden kommer fram. Små barn ska bara ha ytterst lite tandkräm på tandborsten, max motsvarande storleken på barnets lillfingernagel. Ibland behövs extra fluor i form av fluortabletter, fluortuggummi, fluorsköljning eller fluorlackning, men detta ska beslutas på individuell basis för det enskilda barnet, berättar Birgitta

Tandkräm med mildare smak finns att köpa, samt tandkräm utan natriumlaurylsulfat (det som gör att tandkrämen löddrar) om barnet har en känslig slemhinna i munnen.

– På vissa av barnen kan bitstöd behövas för att underlätta tandborstningen. Så kan man givetvis även göra pauser under behandlingen om barnet tycker det är väldigt jobbigt att gapa. Och man kan även be att få komma oftare till tandvården om man själv tycker det är svårt att hålla barnets tänder rena, säger Pia Dornéus.



Bild: Bitstöd med och utan greppring

Tandborstar

Att använda en tandborste med flera borsttyper är att föredra, dessa finns i flera märken och storlekar.



Bild. Här ett exempel på dubbeltandborsten Collis curve .

Hur tandvård är uppbyggd

- Allmäntandvård – tar emot alla patienter. Barn och ungdom har kostnadsfri tandvård till och med året de fyller 19.
- Specialisttandvård – för detta behövs remiss. För barn är det framför allt två typer av specialisttandvård som kan vara aktuellt:
 - Pedodonti – specialiserad barntandvård.
 - Ortodonti – tandreglering
- Sjukhustandvård – tandvård för personer med sjukdom eller funktionsnedsättning som behöver särskilt omhändertagande. Tar hand om vuxna patienter.

Barn- och ungdomspatienter med sällsynta diagnoser är ibland i behov av specialisttandvård som pedodonti och/eller tandreglering. Ofta medverkar pedodontist i utredning, bedömning och terapiplanering av barn och ungdomar med sjukdom eller funktionsnedsättning. Tandbehandlingen kan sedan ske antingen på allmäntandvårdsklinik eller specialistklinik beroende på vilka problem personen har från munnen och vilka individuella behov som finns.

Munmotoriska funktionsnedsättningar

Munnen har betydelse för flera av kroppens viktigaste funktioner såsom andning och förmågan att äta och kommunicera. Om munmotoriken är påverkad kan detta leda till problem i form av ätsvårigheter, talsvårigheter och dregling. Det finns ett relativt stort utbud av olika munmotoriska träningsprogram och träningsredskap som i vissa fall kan förbättra funktionen. Det är logopedier som utreder och behandlar munmotoriska funktionsnedsättningar. Logopedier kan du bland annat träffa på logopedmottagningar, inom habiliteringen och ibland på skolor.

– När det gäller AGU och munhälsa och munmotorik så finns det inte så mycket att läsa idag. Det man kan se är en försenad tal- och språkutveckling hos det lilla barnet, som sedan sakta tillägnar sig ett tal. Men talet blir med åren otydligare och barnen tappar kraft i

munmuskulatur och munmotorik. De tappar vart efter åren går även orden och ordförståelse i viss mån. När de väl märker att de oftare misslyckas att tala och formulera sig, tar de allt mindre egna initiativ och tystnar i värsta fall istället. Denna försämring kan komma både tidigare och senare i åren, berättar Lotta Sjögren.

Andra symtom som påverkar mun och munmotorik vid AGU är dregling och vissa verkar ha svårigheter att tugga. Även nedsatt känsel i munnen förekommer.

Behandling

Det är viktigt att få hjälp med talträning och annan kommunikationsträning, det finns ju även bild och tecken att kommunicera med. Ett led i talträningen är oral sensomotorisk stimulering.

Sensomotoriskträning syftar till att:

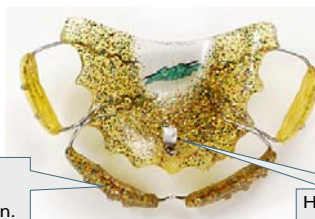
- Öka förmåga till att kontrollera saliven
- Förbättra sug-, tugg och sväljförmågan
- Förbättra artikulationsförmågan
- Minska överkänslighet i munnen
- Öka känsligheten i munnen
- Ge bättre förutsättningar för munvård

– Det finns en mängd olika redskap som man kan använda och det går lika bra att träna upp finmotoriken i munnen som att träna finmotoriken i händerna. Det är logopederna på habiliteringarna som kan hjälpa er med detta.

Lotta Sjögren berättar om olika oralsensomotoriska stimuleringstekniker och tar bland annat upp gomplattor, och att man med hjälp av dem kan träna upp munmotoriken. Gomplattor kan se ut på olika sätt, ha olika funktioner och tränar olika ljud och munmotoriska rörelser. Men det krävs att man gör en avgjutning, vilket vissa barn kan ha svårt att medverka till.


Gomplatta

Design: Anita McAllister/Martha Björnström



Räfflor och metallknoppar som aktiverar överläppen.

Hängande metallkub som aktiverar tungspetsen.



Ett föräldrapar berättar att deras son fått talträning, men hos honom så blev det svårt att behålla det som han lärt sig. En annan förälder berättar att deras dotter började förväxla orden grönt gräs med varandra och tillslut förstod hon inte vad som var färgen grönt och vad som var ordet gräs.

Information om finska AGU-föreningen

Pirjo Hartikainen berättar inledningsvis om hur det var när de fick reda på sin sons diagnos 1991 och hur lite information de hade tillgång till då, till slut förstod hon att de behövde bilda en förening. Så 1992 lyckades hon samla ihop 15 familjer genom kontakter de fick via sjukhusen, och föreningen började ta form.

– Det känns så mycket lättare att umgås med familjerna i föreningen för de vet ju varför barnen beter sig så som de gör, man behöver inte förklara så mycket. Genom att träffa andra i samma situation hittar man former för hur man skall hjälpa sina barn och hantera olika vardagssituationer. Det går för ovanlighetens skull att jämföra sina barn med andras och få lite bättre förståelse för olika beteenden mm, berättar Pirjo Hartikainen.

– AGU finns hela tiden i vårt liv men det finns andra fokus som vi lever i och för. Jag tycker personligen att min sons AGU-diagnos har format mig till den person jag är idag.

Syftet med AGU föreningen:

Vi får inga medel från myndigheter utan medlemsavgifterna går till alla vår verksamhet. Olika yrkesgrupper kring AGU kan genom föreningen göra studier som bidrar till förståelse och framsteg för patientgruppen.

Hon har varit ordförande för föreningen under alla 18 åren och det verkar inte vara någon som ännu så länge vill ta över den rollen.

Syftet är bland annat att vara en mental resurs för AGU-familjerna, informationskanal för föräldrar och anhöriga och jobba för AGU-patienternas rehabilitering och utveckling

Aktiviteter, de ger ut ett nyhetsbrev 2-4 gånger per år samt skriftlig information kring olika möten och sköter hemsidan; <http://www.aguyhdistys.com/> . Det anordnas även medlemsmöten två gånger per år.

– Vi är i regel 80-100 personer på våra möten. Vi har ofta ett disco i anslutning till mötena, för våra medlemmar gillar verkligen att dansa, även karaoke och innebandy är favoritsysselsättningar.

Nyhetsbrev skrives på finska och innehåller även medicinska artiklar, men översätts inte ännu till svenska eller engelska.

Föreningen har runt 90 familjemedlemmar och 17 supportmedlemmar. För en familj kostar det 25 euro och för övriga 40 euro.

Även familjer från Sverige är välkomna att gå med i föreningen, säger hon.

Kommunikation och AKK (Alternativ och kompletterande kommunikation)

Ingrid Mattsson Müller är logoped och arbetar på DART, som är västra Sveriges kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättningar. De lyder under den regionala barn- och ungdomshabiliteringen, Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Hon informerar och berättar om kommunikationsstöd AKK – Alternativ och Kompletterande Kommunikation.

– Vi arbetar med AKK och datorstöd till funktionsnedsatta i alla åldrar. Vi erbjuder utredning och utprovning på specialistnivå, information, handledning och utbildning. Dessutom bedriver vi forskning och utveckling. Just nu har vi en 10 olika projekt på gång. I första hand vänder vi oss till barn, ungdomar och vuxna i Västra Götalandsregionen, men vi tar även emot förfrågningar från andra regioner i Sverige eller från utlandet, berättar Ingrid Mattsson Müller.

Hon upplyser om att det finns liknande verksamhet som DART's runt om i landet, fast under lite andra namn. Till exempel; Kommunikationsteam DRC i Umeå servar flera av regionerna i norrland, <http://www.vll.se/default.aspx?id=27561&refid=26434>. Kolla även in FunkaPortalen för att hitta kompetenscentrum, <http://www.funkaportalen.se/Hitta/Kompetenscentrum/?ch=d>.

– DART har varit med om att utveckla en föräldrautbildning inom projektet AKKTIV (Alternativ Kompletterande Kommunikation – Tidig Intervention). Utbildningen sprids nu till olika delar av landet. Företrädesvis är det logopederna som leder denna utbildning, där föräldrar till barn med funktionsnedsättning får kunskap om typisk och icke-typisk kommunikationsutveckling. Föräldrarna instrueras i att använda AKK till sina barn och får på så vis erfarenhet av alternativa kommunikationsformer.

(Red. Anm. *En studie av Anders Callenberg och Patrik Ganebratt* "Studien utvärderar (bland annat), genom föräldrarnas bedömningar, kommunikativa och adaptiva förmågor hos en grupp barn med olika utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar efter det att föräldrarna deltagit i AKKTIV (Alternativ Kompletterande Kommunikation – Tidig Intervention) föräldrautbildning" <http://www.dart-gbg.org/ANPASSNINGAR/Uppsatslogopedivt2009.pdf>)

Hon fortsätter med att informera om kommunikation i allmänhet och AKK i synnerhet.

Varför vi kommunicerar

Vi kommunicerar av många olika anledningar:

- För att vi har den förmågan
- För att få konkreta behov uppfyllda
- För att känna gemenskap och vara delaktiga
- För att ge, få och förstå information
- För att lära oss och för att utvecklas, genom språket utvecklas vi så språket är viktigt

Rättighet och skyldighet

Möjligheter till kommunikation är en rättighet som alla ska ha, men det är också en skyldighet att vi kommunicerar. Genom kommunikationen kan vi:

- Begära, avböja
- Påkalla uppmärksamhet
- Fråga och få svar på vad ska hända?
- Få reda på vad som förväntas av mig?
- Få reda på när och hur länge?
- Ge och få kommentera

– Hur vi kommunicerar beror på vilka möjligheter vi har. Vi kommunicerar på många olika sätt. Även tonfall, dialekt mm spelar roll för hur vi blir bemötta. – Kan man säga att ett kommunikationssätt är viktigare än något annat? Inte direkt, men ju fler kommunikationssätt du kan behärska desto bättre blir du ju förstådd.

Några olika sätt att kommunicera på:

- Tal och Röst
- Gester, ansiktsuttryck & mimik
- Teckenspråk, TAKK (tecken som AKK)
- Större kroppsrörelser och fysisk placering i rummet
- Skrift
- Bilder
- Språkval, dialekt, ordval, tonfall, kläder, frisyr, förhållningssätt, fysisk handling o.s.v.

Hur lär man sig att kommunicera?

Redan i förlossningsalen börjar en kommunikation mellan barnen och de andra personerna i rummet och vi fortsätter sedan att kommunicera med hjälp av olika förmågor och resurser livet ut. Människan är ju en social varelse. Och mycket av det vi kommunicerar sker utan att vi är medvetna om det.

AKK ersätter eller kompletterar ett bristande tal/språk i kommunikation mellan människor

– Man bör som förälder och nära omgivning tänka på var i kommunikationsutvecklingen som barnet befinner sig. Håller det på att lära sig prata, kan det redan prata, förstår det vad vi säger, har det bara lite koncentrationssvårigheter eller hittar det inte orken alltid? Genom att som förälder och övrig omgivning ligga steget före kan mycket frustration undvikas.

– Det är viktigt att tänka på att kommunikation är mycket mer än bara tal och att AKK inte hindrar talutvecklingen, utan tvärtom fungerar stimulerande. Har barnet kapacitet för talutveckling så kommer barnet, så småningom, att börja tala. Det visar all tillgänglig forskning.

– Och även om barnet inte kan teckna så bra på grund av rörelsehinder eller mental utveckling så är det viktigt att ni använder tecken för att förstärka det som ni själva säger och det som barnet försöker kommunicera. Satsa helst på både och istället för antingen eller. Barnet behöver träna sig i att använda sina AKK-hjälpmiddel, det är viktigt att ge dem den tiden och inte ge upp efter bara ett par gånger.

Här en översikt över olika AKK-former

Normal AKK består av gester, mimik, kroppsspråk och blickar. Så finns det **specifik kommunikation** och där igår:

- Teckenkommunikation/manuella tecken
- Föremål
- Foton (digital kamera är en guldgruva)
- Tecknade bilder/symboler och bokstäver
- Grafiska symbolspråk- Bliss, PCS, Pictogram, Rebus mm
- Datorbaserade hjälpmedel med eller utan talsyntes

(Red. Anm. Logoped Bitte Rydeman disputerade 2010 med avhandlingen *The Growth of Phrases. User-centred Design for Activity-based Voice Output Communication Aids* läs mer om hennes avhandling här <http://hdl.handle.net/2077/22204> och om Projektet "Kommunikation genom ny teknik" på webbplatsen www.kommed.nu)

Kommunikationskortor används för den som har nedsatt förmåga att tala och/eller förstå talat språk. Vilken diagnos barnet har spelar ingen egentlig roll. Man använder kartorna för att öka delaktighet i olika sociala sammanhang, som stöd för språklig, kognitiv och kommunikativ utveckling. För att uttrycka sig, bli förstådd, för att förstå, för minne och struktur.

Vilka ord, begrepp och tecken behövs till kommunikationskartan?

Det kan vara bra att utgå ifrån "Vad behöver vi kommunicera och vilka basbehov har vi i vår familj?", t.ex.

- Basordförråd, ord vi ofta använder i alla möjliga situationer. Ofta indelat grammatiskt och/eller i kategorier

- Specifikt ordförråd, till exempel ord för olika aktiviteter och situationer.

– Kombinationer behövs av bas- och specifika ordförråd, men fastna INTE i de konkreta vardagsbehoven! Och ta gärna hjälp av er logoped för att utveckla en bra kommunikationskarta, säger Ingrid Mattsson Müller

AKK, vem behöver det?

Hon visar sedan filmen GAKK (Grafisk AKK) från SÖK, Södra regionens kommunikationscentrum . Filmen visar barn och ungdomar som kommunicerar med hjälp av blisskartor, tecken och saker som symboliserar alltifrån platser, till göromål mm. ”Tillvaron är fylld av symboler att tala med och kring, avslutas filmen med”.

Grafisk AKK används av barn, ungdomar och vuxna med så stora funktionsnedsättningar inom tal, språk och kommunikation att de behöver AKK, och som endast i begränsad omfattning, kan uttrycka sig med tecken (TAKK- tecken som AKK).

Att peka med hela kroppen

Det finns olika sätt att peka på en kommunikationskarta. Man kan peka med hand, lampa eller med ögonen. Man kan också ha en karta som är uppbyggd med tanken att någon hjälper och leder personen i sin kommunikation, en så kallad partnerstyrd kommunikation. Man kan också använda sig av strukturerade frågor för att reda ut kommunikationssituationer.

Att tillverka och anpassa bildstöd, hur går man till väga och vem hjälper till?

– Ta kontakt med logopeden eller pedagog på er habilitering, eller motsvarande så kan hon hjälpa er till en början. Sedan när bildstödet växer så finns det fler alternativ och resurser. Logopeden kan förskriva material och även arbetsterapeuten på habiliteringen. Men det är givetvis viktigt att hela tiden samarbeta för att nå optimala lösningar.

Hur får man AKK att fungera i vardagen?

Det är bra att man lär sig att hela tiden själv kommunicera med kartorna, detta för att kunna komplettera med saker som man efter hand saknar och för att det skall bli mer naturligt för barnet att vilja kommunicera med kartorna.

– Ge tid och visa positiv förväntan och tro inte att det kan funka genast och överallt. Tänk på att ha rimliga krav och mål. Använd eventuell aktivitet som ni skall göra som utgångspunkt och tänk på vad barnet kan vilja och behöva säga i den aktiviteten.

Andra saker man kan tänka på är att om det behövs hjälpmedel, så se till att de finns tillgängliga överallt där barnet kommer befinna sig. Samt att alltid informera nya kontakter och nya omgivningar om AKK

och hur kommunikationen går till. Ett personligt kommunikationspass fungerar också bra som komplement och start på en ny kontakt.

– Det är bra att förbereda sig på kommande behov av AKK. Det kan vara att förbereda sig inför ett tandläkarbesök, en ny assistent eller en resa man skall göra. Genom att ta egna bilder, eller hämta bilder från nätet etc. kan man göra ett nytt album eller en bildserie mm. På det sättet så kan man förbereda för nya intryck och situationer. Ta upp röstinspelningar från barnet då det fortfarande pratar och använd i senare skede.

– Låt barnet använda dator och telefon, om de kan, så mycket som möjligt när inlärningsförmågan är ”som bäst”. Låt kunskapen automatiseras.

Intervju – Bröder med samma diagnos

Till Ågrenskas familjevistelse för barn och unga vuxna med AGU kommer bröderna Christian (31 år) och Tobias (26 år). De kommer tillsammans med sina föräldrar Hans och Annica.


Så här började det

När Christian var 5 år och Annica väntade sitt andra barn, kände hon att hon var tvungen att få reda på vad det egentligen var som var felet med den äldste sonen. De hade länge misstänkt att något inte stod rätt till och sonen hade gått igenom en mängd olika undersökningar både mentala och fysiska. Men det enda som man kommit fram till hade varit att han var ospecifikt utvecklingsstörd.

– Kanske var det som saknades, för att ställa en korrekt diagnos, en samordnande läkare som värderade alla resultaten och knöt ihop kunskapen. Men nu ville vi veta. Christian hade varit sen i sin språkliga utveckling och då menar jag sen på ett onormalt sett. Han hade haft ovanligt många öroninflammationer, svårt motoriskt och gick mycket sent. Tester som gjorts visade på att han hade en väldigt ojämn begåvningskurva. Men att den sociala utvecklingen följde den normala utvecklingen enligt hans ålder, säger Annica.

Annica, som själv har en pedagogisk utbildning i bakgrunden, stod på sig och tillslut blev det en ny utredning via BVC och barnhabiliteringen. Utredningen uteslöt hjärnskador, men väckte misstankar om att han kanske hade en ämnesomsättningssjukdom. Slutligen var det det genetiska laboratoriet i Lund som kom fram till att det var AGU. Diagnosen var inte känd av deras dåvarande barnläkare i Luleå.

– På den tiden fanns det ingen skriftlig information på svenska att få och inget internet att leta på heller. Via habiliteringen, som inte kunde



så mycket om diagnosen, fick vi ett kompendium på engelska. Och vi fick veta att det fanns ytterligare 2 kända fall i Sverige. Det kändes rätt tungt och osäkert.

Så föddes Tobias ca 1 månad efter att Christian fått sin diagnos och givetvis togs det prover på honom för att se om även han hade AGU, men enligt provsvaren de fick var han frisk. Ett år senare ville man ta prover på hela familjen, i forskningssyfte, då visade det sig att Tobias, trots tidigare provsvar, faktiskt också hade AGU.

Stöd från släkt och vänner

Släkt, vänner och grannar har alltid funnits där och pojkarnas diagnoser har väl inte riktigt hindrat Hans och Annica från att resa eller umgås som ”vanligt”. Utan man har i stället försökt fokusera på möjligheter i stället för att se på eventuella problem.

– Vi har alltid haft mycket trevliga ”traditioner”, året om, tillsammans med våra grannar i området där vi bor. Dessa aktiviteter har våra killar kunnat delta i på sina villkor. Detta har vi fortsatt med i alla år trots att alla våra barn har vuxit upp och många av grannarnas barn fått egna barn. Och när Tobias föddes skaffade vi en hund som har varit till stor glädje för pojkarna.

Killarnas uppväxt

Tobias var på många sätt en lite lättsammare pojke än Christian och han var inte lika ofta sjuk som sin äldre bror. Han var glad och sov på nätterna. Men även han hade dålig språkutveckling. Tobias har däremot en bättre grovmotorik än sin storebror och gillar alla typer av sporter. Med Christian har det varit lite stökigare emellanåt och han har alltid varit orolig på nätterna och haft svårare att sova. Han har varit ”extra” envis. När han var 7 år så opererade han bort en körtel bakom näsan och halsmandlarna och efter det så har de ständiga öroninflammationerna upphört.

– Vi har båda arbetat heltid och pojkarna har vistats på förskola med stöd av en resursperson. Det har varit positivt för deras utveckling att finnas tillsammans med andra barn och få delta i allt som andra barn gör utifrån deras egna förutsättningar. De har under de första åren bland annat deltagit i fotbollsträningar och scouter. Vi har också alltid varit aktiva i FUB (föreningen för utvecklingsstörda barn och ungdomar). Sedan de blivit lite äldre har de deltagit i alla former av aktiviteter som anordnas, ex danser, musik, handikappidrott mm, säger Annica.

– I och med de många provtagningarna och ständiga infektionerna så har båda pojkarna utvecklat en stor rädsla för provtagningar. Sedan tonåren så måste de få lugnande eller sövas för att man skall kunna ta prover eller ge vaccinationer. Båda pojkarna har också opererats för ljumskbräck, samt den ena för en testikel.

– Vi har genom åren haft kontakt med barnhabiliteringen, den hade från början hade en viss samordnande funktion i kontakter med andra läkare. Från och med att de räknades som vuxna (från 20 år) tillhör de numera en vanlig vårdcentral, där byts det läkare alldeles för ofta. Vi har dessutom upplevt att det är vi föräldrar som har den största kunskapen om funktionsnedsättningen och inte vårdcentralen.

– När pojkarna var i tonåren fick vi föräldrar via barnhabiliteringen besöka Finland och träffa Maria Arvio, som är den som har den största kunskapen om AGU. Vi valde också att göra ett studiebesök på ett boende och dagverksamhet där individer med AGU vistades. Innan vi åkte hade vi bara läst hennes forskningsrapport. Det var både en jobbig och nyttig resa.


För fem år sedan fick dessutom hela familjen möjligheten att under två veckor vistas i Finland på deras utredningscenter för AGU. Där fick vi träffa olika specialister. Killarna fick träningsprogram samt förslag på olika mediciner. De största problemen har varit Christians oroliga sömn som det inte gått att komma tillrätta med, samt Tobias svåra psykiska oro som började i 16-årsåldern. Tobias har tillslut ställts in på Risperdal samt Ergenyl, andra lugnande mediciner som han fått har givit motsatt effekt istället.

Skolan och fritid

– Christian har gått i träningsskola från årskurs 1. En nackdel som vi upplevde var att Christian kom ifrån kompisarna i bostadsområdet eftersom träningsskolan fanns i en annan stadsdel. Därför valde vi att Tobias skulle gå i ”vanlig skola” de tre första åren, med hjälp av en elevassistent. Klassläraren var inte så förstående men vi hade en underbar speciallärare och elevassistent som också följde honom på fritids. Sedan började även han på träningsskola och det har känts helt rätt. Vi tycker att det är viktigt med metodik som är anpassad för deras behov och att de ska känna att de lyckas. I träningsskolan har de lärt sig skriva sina namn och tränat på ordbilder. Det har varit viktigt med bildscheman och mycket struktur.

– Vi har, som jag sa tidigare, hela tiden jobbat fulltid på våra arbeten, det har känts viktigt för oss. Och barnen har haft det bra på sina skolor och fritids. Sedan så har de varit på avlastningsplatser under uppväxtåren. Till Christian fick vi en familjehemsplats en helg i månaden (från 12 års ålder) och till Tobias en korttidsplats (från 8 års ålder), samma helger. Efter några år så började Tobias också bo hos samma kontaktfamilj som sin bror. Familjen har varit toppen för killarna och de har trivts så gott hos dem. Dessa helger har vi kunnat vila och koppla av och göra saker som kanske varit lite svårt att göra annars.

– Pojkarna har velat vara med mig mycket, vi har snickrat och fixat på vårt hus och vår sommarstuga. Framför allt är det Christian som tyckt att det varit väldigt kul. Att följa med mig i mina sysselsättningar tror jag har hjälpt dem att utveckla och även behålla sina olika färdigheter.



Det har helt enkelt varit stimulans på lagom utmanande nivå. Vi är mycket ut i skog och mark och detta har båda två gillat, säger Hans.

– Tobias har alltid varit väldigt aktiv, det har varit scouterna, fotboll, innebandy och båda killarna har gillat att dansa via FUB i Luleå och de spelar och sjunger i en orkester. Tobias spelade mycket dataspel som barn, men han förlorade lusten att göra detta i samband med att han började må dåligt när han var omkring 16 år. Han fick då perioder med kraftiga humörsvängningar, vanföreställningar och fantasier, blev tvär och varvade upp sig och mådde riktigt dåligt. Någon period var han också deprimerad, ville inte göra något eller ens gå till skolan.

Christian har också haft turen att ha samma kontaktperson sedan han var 12 år, de har varit på stan tillsammans, tagit en fika, hälsat på hos vänner etc.

Killarnas egna upplevelser av diagnosen

– Som barn kunde de fråga varför de inte klarade av vissa saker eller fråga varför de inte fick cykla på vägen som deras kompisar. Dessa funderingar har minskat under åren.

Livet idag

– De behöver båda ständig tillsyn och hjälp med att få det dagliga livet att fungera, hjälp med påklädning, hygien och ordna med mat mm. Så för 2 år sedan flyttade de till var sin lägenhet i ett gruppboende om 6 lägenheter. Att de flyttat har varit en stor omställning både för oss och för pojkarna. Livet är idag fysiskt lättare för oss eftersom vår sömn varit dålig när de bodde hemma och eftersom de behöver ständig tillsyn och stöd i vardagen. Men psykiskt har det varit svårt att lita på att andra ska förstå deras behov. I stort sett är vi nöjda med den omvårdnad de får, men de är fortfarande hemma hos oss ca 2 dygn per vecka. Det har nog varit tur att de vant sig vid att vara på korttids, men de har fortfarande inte riktigt accepterat att de flyttat och skulle helst vilja vara med oss hela tiden.

De har i samband med flytt till gruppboende förlorat sina personliga assistenter som de hade på den dagliga verksamheten. Något som både Hans och Annica inte är helt nöjda med och som de överklagat och fått avslag på. Båda killarna har svårt att kommunicera och dagsformen kan vara ojämn, det har därför varit så bra med en assistent som stöd för att delta i olika aktiviteter, menar Annica.

Christian går på dagligverksamhet och har just nu bland annat en sysselsättning på ICA där han plockar upp varor 1 dag i veckan och han verkar gilla sitt jobb.

– Så har han haft en ”flickvän” under många år. De verkar ha det bra tillsammans på sitt lilla vis, säger Annica.

Tobias arbetsuppgifter på den dagliga verksamheten är bland annat att strimla papper och att gå med leveranser av varor till andra enheter. Tobias brukar var med sin kontaktperson på boendet och då gillar de att vara på stan och spana på tjejer.

Svårigheter och möjligheter

– Det svåraste nu är att förstå och se om de försämras. När de var barn så kändes det mer avlägset och vi kunde nog inte riktigt ta det till oss att försämringen skulle komma även om vi läst om sjukdomsförloppet. Nu är det som sagt mer påtagligt.

– Våra tips till andra föräldrar är att fokusera på det friska och att leva ett så ”vanligt” liv som det bara går. Att tidigt ansöka om olika stöd som finns att tillgå, till exempel korttidsavlastning. Men också att engagera sig tillsammans med andra i föreningar som FUB eller annat, säger Annica.

Pedagogiska erfarenheter från Ågrenska

Astrid Emker, pedagog på Ågrenska, berättar om hur vi tänker rent pedagogiskt kring barnens program och hur vi planerar och genomför.

Några veckor innan varje vistelse går teamet igenom den medicinska information som finns, ser tillbaka på Ågrenskas tidigare erfarenhet av diagnosen och kontaktar därefter varje familj och förskola/skola för att samla kunskap om de behov som finns för varje individ.

Sedan lägger teamet upp ett program som både utgår från specifik kunskap om diagnosen och från informationen från föräldrar och hemskola, samt anpassad specialpedagogik för de enskilda barn som kommer till vistelsen.

Vi vill naturligtvis erbjuda bästa möjliga förutsättningar i den nya miljön

Metoder:

- Varje familj har en huvudansvarig personal från barnteamet. Föräldrar och personal har kontinuerlig kontakt och dialog under veckan
- Personalen är tillsammans med barnen/ungdomarna i dagens alla aktiviteter inklusive pauser/raster
- Gruppstorlek och personalsammansättning planeras utifrån barnens och ungdomarnas behov

I aktiviteterna får alla barn/ungdomar, oavsett ålder och förutsättningar, träffas. De möter andra med samma diagnos och deras syskon. De kan, på ett naturligt sätt, känna gemenskap och utbyta erfarenheter i veckans aktiviteter.

Specifika mål med hänsyn till diagnosen

Mål: Se till varje individs enskilda omvårdnadsbehov

Metoder:

- Små grupper och stor personaltäthet
- Anpassa tid och ge hjälp efter var och ens olika behov i olika situationer
- Ge möjlighet till att använda personliga hjälpmedel

Mål: Stödja tal- språk- och kommunikation

Metoder:

- Svvara på barnens/ungdomens egen kommunikation
- Man använder tal, tecken och bilder. Astrid visar olika exempel på bildstöd och teckenstöd och pratar om hur man kan förstärka med bilder och tecken.
- Ge tid och vänta in kommunikationen

Astrid tar upp olika stöd för kommunikation som används på Ågrenska:

Kommunikationspass, en liten inplastad bok med bilder och text, för att presentera sig för andra. **Bildstöd** kan till exempel vara bildscheman/kartor med bilder över vad som kommer kunna hända under dagen. Eller en serie bilder över hur du utför en handling (att duka, tvätta sig mm).

Hon visar vår ”mattavla” med bild och ljudinformation över dagens mat och vår samtalsmatta, där man med hjälp av en textilmatta (storlek som ett tallriksunderlägg) och inplastade bilder eller text kan samtala med hjälp av mattan som utgångspunkt. På mattan kan man göra upp en frågesida och en okejsida och en dåligsida. Olika frågor kan då ställas och med hjälp av bilder eller ord och man kan svvara genom att lägga frågan/påståendet på bra- eller dåligsidan

Mål: Minska konsekvenserna vid perceptuella svårigheter (allt vi upplever)

Metoder:

- Skapa en lugn miljö
- Konkreta och strukturerade aktiviteter är viktigt för att man skall orka koncentrera sig och även att se till vad barnet har nytta utav att kunna för livets vardag och fokusera på detta i aktiviteterna.
- Anpassad tid för varje barn/ungdom i de olika aktiviteterna
- Samma personal är med barnet/ungdomen

Mål: Minska konsekvenserna av koncentration och inlärningssvårigheter

Metoder:

- Strukturerat schema med bilder och skrivna ord som förbereder barnen på vad dagen skall innehålla
- Ett individuellt anpassat schema där flera av aktiviteterna återkommer varje dag, kan finnas både i fickformat och uppsatt på ett speciellt ställe

Mål: Stimulera sinnen

Metoder:

- Hörsel: musik, rytminstrument
- Syn: textiltryck, utevistelser
- Känsel: muskelavslappning, fallskärm och känselpromenad
- Lukt och smak: bakning, dagens doft
- Upplevelser för alla sinnen i skogen och på stranden

För syskonen

Metoder:

- Genom samtal, lek och spel ge möjlighet att utbyta erfarenheter om hur det är att ha ett syskon med funktionsnedsättning
- Använda pedagogiskt materiel som stöd i samtal

För syskon i skolåldern även:

- Utifrån gruppdeltagarnas frågeställningar ge medicinsk information

Mål: Erbjuder anpassade aktiviteter

Metoder:

- Schema för dagen ger överblick, struktur och trygghet. Dagen innehåller återkommande aktiviteter, som ger förutsättningar för att ha kul och få lyckas
- Dagen börjar med en samling där alla får möjlighet att se varandra
- Aktiviteterna planeras utifrån barnens/ungdomarnas intressen, möjligheter och behov
- Varje dag utgör en helhet där förskola/skola och fritidsaktiviteter är integrerade

Aktiviteterna har flera syften. En strandpromenad ger t ex social samvaro men också grov- och finmotorisk träning genom att barnen/ungdomarna rör sig i ojämn terräng och plockar snäckor på stranden. Pauser, raster och fritidsaktiviteter används till samvaro och samtal för att stärka gruppkänslan

Individanpassad skolsituation

Förutsättningar för att kunna ge en så bra individanpassad skolsituation som möjligt är att man;

- Har en bra medicinsk kunskap om den specifika diagnosen

- Gör en kartläggning av barnets förmågor och begränsningar, för att ställa rimliga krav.
- Gör en kartläggning av förskolan/skolans miljö
- Anpassar verksamheten
- *Samverkar med övriga inblandade aktörer

*Med samverkan menas den samverkan som måste utvecklas och finnas mellan skola, föräldrar, sjukvård/habilitering, barnhälsovård/elevhälsa, kommunens resursteam och SPSM/skolpedagogiska skolmyndigheten (en resurs för skolpersonalen) www.spsm.se. Det är genom denna samverkan som man inhämtar olika kompetensers kunskap, kunskap som befruktar varandra och som sedan leder till att målen kan sättas och på sikt uppnås.

Syskonens roll

Personal från Ågrenskas barnteam berättar om sina erfarenheter av syskonens livsförhållanden, roll och frågor.

– Syskonrelationen är en relation som inte är någon annan lik, den är oftast den längsta relationen i livet och varar tills döden skiljer syskonen åt. Syskon kan ha den djupaste gemenskap men också rivalitet, avundsjuka och konflikter. Vad som dominerar kan vara väldigt olika och även ändra sig över tid. Det speciella med en syskonrelation är att det oftast finns stort utrymme för alla dessa känslor och att känslorna är öppet accepterade i samhället.

Att få ett syskon med funktionsnedsättning

– Frågan är vad som sker när man får ett syskon som har en funktionsnedsättning och de behov, som det medför. Vad är okej då? Vad gör man som syskon, vad känner man och vem kan man fråga och prata med? Hur hanterar man sin vardag och sitt syskonskap?

Man vet att barn och ungdomars copingstrategier/sätt att bemästra/hantera olika situationer, skiljer sig från vuxnas. Barn har mindre möjligheter att påverka sin situation och omgivning, på grund av ålder och social situation.

När man får ett syskon med funktionsnedsättning ska man förhålla sig till flera delar i sin vardag

- Syskonet med funktionsnedsättning, dess behov, de krav som det ställer
- Föräldrarnas behov och krav
- Egna behoven och kraven, livsmålen och önskingarna

När man talar om att vara syskon till ett barn med funktionsnedsättning, tänker man ofta på det som är speciellt jobbigt. Men forskning kring syskonskap visar också på många positiva aspekter, så som ökad mognad, empati, engagemang, ansvarskänsla och betoning av positiva aspekter inom familjen.

Att ha ett syskon med funktionsnedsättning

– Vi vet också att information och kunskap kring diagnosen är viktig och gärna upprepad information vartefter barnet växer och mognar. Att någon vågar lyssna och prata om hur det ”friska” barnet har det, är också viktigt för att barnet ska kunna hantera sin situation.

Här följer fyra studier som framhåller detta:

1. Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin systers/brors sjukdom/funktionsnedsättning och vilka effekter sjukdomen/funktionsnedsättningen ger (Lobato & Kao 2002, Glasberg 2000). Kunskapen är lägre än vad man kan förvänta sig från barnets utvecklingsnivå. Tänkbara förklaringar till detta är att sjukdom/funktionsnedsättning är abstrakt och svår att förstå och att känsloladdad information är svår att ta till sig. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barnet förstått.
2. Forskning (Brodzinsky et al, 1986) visar att processen att skapa kunskap och veta, innehåller två komponenter: att få information och att förstå. Information i sig är ingen garanti för förståelse. Vi måste alltså sluta att sammanblanda information och kunskap. Information tar inte särskilt mycket tid, men att förstå och skapa kunskap tar tid. Barn måste därför, på sin egen utvecklingsnivå, ges många möjligheter att prata om och bearbeta det de får veta för att kunna förstå och göra kunskapen till sin.
- 3 och 4. Kunskap hjälper, kunskap ger trygghet och bättre självkänsla.(Roeyers & Mycke 1995 och Lobato & Kao 2002).

Ann Marie Alwin, lärare och sjuksköterska, har arbetat på Ågrenska i många år, bl. a med syskonen. Hon har också intervjuat många syskon och de syskon som berättat om sina liv och erfarenheter har nästan alla haft samma behov och önskningar. Dessa kan sammanfattas i följande punkter:

- Att få bli sedd och bekräftad samt känna att man är lika viktig som sitt ”krävande” syskon med funktionsnedsättning
- Att få mera kunskap för att förstå sitt syskon bättre, vilket i sin tur ger möjlighet att välja olika sätt att lösa problem på
- Att få möta andra som har det på liknande sätt

Ågrenska har under alla år särskilt uppmärksammat syskonen och utarbetat en metod att arbeta med syskonen på.

Syskonens program på Ågrenska

Det övergripande syftet med syskonens program och våra samtal med dem är att syskonen ska erbjudas kunskap, erfarenhetsutbyte och reflektionsmöjligheter för att på bästa sätt kunna bemästra sin situation.

Nyckelrubriker

1. **Kunskap:** Förmedla så mycket diagnoskunskap, utifrån deltagarnas frågor, att de t.ex. kan svara på omgivningens frågor "Vad har din bror/syster?". De måste också få veta att inget de själva gjort kan ha orsakat funktionsnedsättningen hos syskonet.
2. **Känslor:** Erbjud ett öppet och tillåtande klimat, där deltagarna får möjlighet att dela känslor och erfarenheter, uppleva att de inte är ensamma och att andra ofta känner likadant. T.ex. samtala om "förbjudna känslor" som sorg, ilska och avundsjuka. Prata om drömmar och framtiden och var deras syskon hör hemma i allt detta.
3. **Bemästra:** Ge deltagarna vägledning i att hitta strategier för att hantera vardagen på bästa sätt. Syskonen delar med sig av råd och tips till varandra och personalen berättar om erfarenheter och strategier från tidigare syskongrupper.

Så här ser veckan ut, dag för dag:

– Vi som arbetar med syskonsamtalen på Ågrenska har olika professioner så som sjuksköterskor och pedagoger. Vi har en jämn könsfördelning i barnteamet. Någon av Ågrenskas sjuksköterskor håller i diagnosinformationen, medan övriga är mer inriktade på känslor och bemästrande. Under diagnosinformationen sitter den övriga personalen och lyssnar med barnens/ungdomarnas öron, bryter in om det behövs, frågar/förstärker så att barnen/ungdomarna förstår den information som ges.

– Vi följer nedanstående arbetssätt, men tar också vara på tankar och frågor, närhelst de dyker upp.

Måndag /Kunskap

– Samtal om varför familjen är på Ågrenska. Syskonen berättar om sig själva och sin familj. Vi ber också syskonen fundera över de frågor de har om sitt syskons funktionsnedsättning. Vi vill inte väcka frågor och tankar som barnen/ungdomarna inte själva tar upp.

Tisdag /Kunskap

– Barn/ungdomar och personal formulerar tillsammans frågorna, som i förväg lämnas till sjuksköterskan. Sjuksköterskan informerar om diagnosen utifrån frågorna.

Vi hjälper också barnen att formulera svar på frågor som omgivningen kan ställa.

Exempel på frågor:

- Smittar det?
- Kan det vara mitt fel, jag körde på honom med en leksaksbil när han var liten?
- Kan jag få det?
- Kan mina barn få det?

– Barnens frågor visar att kunskap är så viktig! Vi vill verkligen poängtera det!

Onsdag och torsdag: Kunskap, känslor och bemästra/strategier

– Reflektion och fortsatta samtal utifrån diagnosinformationen. Övergång till samtal om tankar, känslor och bemästrande/strategier kring att ha ett syskon med funktionsnedsättningar. Vi rätar också ut frågetecken kring skuld och ansvar.

Fredag/frågetecken kan rätas ut

– Inga inplanerade syskonsamtal, uppföljning vid behov.

Samtalsämnen som kan komma upp:

- **Hur det kan vara hemma:** De yngre säger t.ex. ”Han tar mina saker, Han förstör mina saker, Han drar mig jämt i håret, Han ska alltid vara med, Det är jobbigt när jag tar hem kompisar, Jag måste alltid vara snäll, Det är alltid jag som får städa”


– Små barn uppfattar andras behov av hjälp och tolkar personligt och konkret och har mycket ”varför-frågor”.

- **Tid och uppmärksamhet:** Att föräldrarna bryr sig mer om syskonet med funktionsnedsättningen. Exempel på uttalanden: ”Han får mycket tid av våra föräldrar, Jag får alltid vänta, Min bror styr alltid, Vi kan aldrig bestämma nåt i förväg, det händer alltid nåt som ändrar planerna för dagen, vi måste åka till sjukhuset, Jag kan inte ta hem kompisar eller gå någonstans pga. av infektionsrisken, Han får massa saker, t.ex. dator och permobil”.

– Vi frågar om barnen känner igen sig och om det finns det någon som har tips på lösningar på de situationer som barnen berättar om?

Frågor, efter 9-årsåldern

Efter 9-årsåldern börjar man få en mer realistisk syn på tillvaron och omvärlden, man inser att villkoren är olika, att föräldrarna inte kan ställa allt till rätta, börjar se och förstå konsekvenser. Gradvis får man



ett mer abstrakt tänkande, kan dra egna slutsatser, pröva sina tankar mot verkligheten, ser situationen ur olika aspekter, både föräldrarnas, sina egna och syskonets. Och de börjar uppmärksamma omgivningens reaktioner och även känna oro för att andra ska ge sig på ett provocerande syskon.

Frågor från omgivningen, negativa reaktioner från omgivningen

Ibland kan klasskamrater eller annan omgivning reagera, hur hanterar man det? Kan man be någon om hjälp att förklara eller bemöta reaktioner om man inte själv vill, kan eller vågar?

Frågor från äldre syskon, har ytterligare funderingar såsom; Hur ska mina föräldrar orka? Vem ska ta hand om syskonet sen? När flyttar han hemifrån? Kommer han att få nån flickvän? Ärftlighet, vilka risker löper mina kommande barn? Kan jag ha det själv, fast det inte märks? – Och man känner sorg inför ovan punkter.

Existentiella frågor

Skuld för att man själv inte fick funktionsnedsättningen. Dåligt samvete när man hävdar egna behov, dåligt samvete för negativa tankar

Sorg, att inte ha fått ett syskon som alla andra, som kanske inte går att umgås med eller utbyta erfarenheter med och ha roligt med. Sorg i att växa om sitt syskon, sorg över syskonets situation. Känna sorg för hela familjens situation. Varför skulle vår familj få det så här?

Exempel på hur syskonen kan formulera detta: ”Mina föräldrar har absolut inget liv idag. Familjen slutar existera, Jag tycker inte vi kan vara en hel familj. Jag skulle vilja bo någon annanstans”.

Utgå från att barnet inte berättar

– Utgå från att barnen inte berättar hemma om sina känslor och upplevelser. Det finns olika skäl till detta: man vill inte bekymra, tror inte det leder till något, rädd för att ha fel eller känna fel, vill inte dra igång något stort. Det kan därför vara bra att ha någon utomstående att tala med.

Det finns stora fördelar med att våga samtala:

- Man får också möjlighet att bekräfta barnets känslor och att bekräfta svåra känslor är viktigt. Alla människor har rätt till sina egna känslor, man skall inte försöka ”trösta bort eller bortförklara” känslor, det betyder att man underkänner känslan och säger att den är fel.
- Varje gång man uttalar något svårt så mister det lite av sin farlighet och blir begripligare.
- När man pratar kan man också samtidigt ge information och rätta ut frågetecken och missuppfattningar t.ex. om skuld.

- Tystnad och hemligheter är i allmänhet tunga och svåra att bära.

– För oss som lyssnar gäller det att sätta gränser, så att barnen inte yppar för mycket. Det behöver finnas gränser för hur och vad man berättar, inte för mycket på en gång så att man efteråt känner att man utlämnat sig för mycket.

Signaler som kan betyda att syskonen behöver någon att tala med, kan vara ett ändrat beteende såsom ett utåtagerande, tillbakadragenhet och tystlåtenhet, svårigheter med koncentrationen, rastlöshet, oro och nedstämdhet. Men även sömnproblem, psykosomatiska symptom som t.ex. ofta huvudvärk eller ont i magen, kan vara tecken på att barnen mår dåligt.

Vad syskonen själva och forskningen beskriver som positivt, med att ha ett ”annorlunda” syskon

- De lär sig mycket, blir klokare och mognare än andra, kan tycka att jämnåriga är barnsliga och intresserar sig för oviktiga saker, man blir medveten om ”viktiga” värden.
- Får perspektiv på tillvaron, hakar inte upp sig på bagateller, lär sig välja sina strider.
- Leder till självständighet, får fixa och klara mer själv.
- Lär sig också tålmod och att ta hänsyn
- Får förståelse och tolerans för att människor är olika, förstår att det finns orsaker
- Större empati
- Får vara med på saker som andra kompisar inte får, t.ex. att få komma till Ågrenska
- ”Jag känner mig speciell för jag har ett annorlunda syskon”

Mer tips som framkommit genom bl. a. Ann-Marie Alwins intervjuer:

Syskons tips till föräldrar:

- Berätta om sjukdomen och vad den innebär och upprepa detta så ofta det behövs.
- Prata om nuet och framtiden.
- Föräldrarnas ansvar vid utbrott mm.
- Få egen tid med föräldrarna är viktigt, gå på bio, fika, shoppa bara det är egen tid.

Syskons tips till lärare:

- Lärare är viktiga, kan se och bekräfta
- Fråga hur de mår ibland
- Fråga inte om syskonens diagnoser, det kan vara jobbigt att prata om det och barnet kan komma i lojalitetskonflikter. Låt istället någon vuxen informera i klassen, t.ex. skolsköterska, kurator.

- Lärare ska hjälpa så att man inte blir retad pga. sitt syskon
- Kom ihåg att koncentrationssvårigheter ibland kan bero på att det varit jobbigt, stressigt, konfliktfyllt på morgonen
- Syskonet kanske har föräldrar som inte hinner hjälpa dem med läxorna hemma, det kan vara bra att få göra läxorna i skolan istället.

Ågrenskas erfarenheter av/från syskongrupper

- Syskonen har stort utbyte av att möta andra syskon, känna att de inte är ensamma, dela erfarenheter, inte behöva förklara, dela med sig av lösningar, ev. knyta kontakter för framtiden
- Hos oss står de i lika stort fokus som sina syskon med funktionsnedsättning, får lika mycket uppmärksamhet, får sina egna tankar uppmärksammade och bekräftade
- Får ha roligt i sin egen grupp, litar på att syskonet med funktionsnedsättningen har det bra, kan koppla av, tillåtet att ha roligt tillsammans
- Viktigt för syskonen få träffa andra syskon med samma funktionsnedsättning i olika åldrar
- Kunna få höra exempel på hur framtiden kan gestalta sig, t ex av äldre syskon, av äldre med funktionsnedsättningen
- Vi ser att kunskap är viktig och att kunskap underlättar hantering av vardag.

– Frågorna förändras över tid och det krävs ofta djupare kunskap när man blir äldre. Därför är goda kunskapskällor viktiga, även samtal om kunskaperna är viktiga, så att man inte missuppfattar saker man hört eller kanske läst på Internet. Att barnen skaffar egna kunskapskällor är bra så att de inte alltid behöva få kunskapen via föräldrarna.

Samhällets övriga stöd

Jenny Ranfors är jurist och arbetar som koordinator på familjeverksamheten på Ågrenska. Hon berättar, förklarar och tipsar om samhällets övriga stöd.

Hon utgår ifrån två huvudrubriker:

- Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och Socialtjänstlagen (SoL)
- Skola

LSS och SoL

LSS eller SoL?

LSS är en rättighetslag. Den som tillhör de tre personkretsarna som lagen vänder sig till har rätt till vissa insatser, om han/hon behöver dem. Och inom ramen för SoL finns också möjligheter att få hjälp



och bistånd, om ramarna för LSS inte stämmer för den enskilda personen.

Det kan vara bra att veta om att kommunens rätt att ta ut avgifter för insatserna är mer restriktiv i LSS än SoL.

LSS personkretsar

De personer som kan få hjälp genom LSS delas in i tre kategorier, personer med;

1. Utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. Betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
3. Andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Vad innebär LSS-insatserna?

1. *Rådgivning och annat personligt stöd*: för barnet och familjen, information om rättigheter, samtal, stödgrupper och anhörigkonsult.
2. *Personlig assistent*; Kan fås om man har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och behöver hjälp med grundläggande behov som: - personlig hygien, på- och avklädning, kommunikation, annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om personen med funktionsnedsättning.
3. *Ledsagarservice*; Hjälp/personligt stöd för att hålla kontakter i samhället, såsom vårdbesök, delta i fritidsaktiviteter och komma ut på promenad. Personen bör inte ha alltför omfattande funktionsnedsättning, och fås inte om man redan har personlig assistans eller bor i ett gruppboende. Bedömningen görs utifrån personens livssituation, ålder och behov.
4. *Kontaktperson*; Personligt stöd utanför familjen, kan vara en s.k. stödfamilj. Det är icke-professionellt stöd mer som medmänniska och kontaktpersonen har ingen rapporteringsskyldighet.
5. *Avlösarservice i hemmet*; Göra det möjligt för anhöriga att få avkoppling och utträta sysslor utanför hemmet. Kan erbjudas både som regelbunden insats och som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.
6. *Korttidsvistelse utanför det egna hemmet*; Ger anhöriga en möjlighet till avlösning och utrymme för avkoppling. Tillgodoser barnets behov av miljöombyte och rekreation och ger barnet möjlighet till personlig utveckling.
7. *Korttidsstillsyn för skolungdom över 12 år*; utanför det egna hemmet

i anslutning till skoldagen samt under lov.

8. *Boende i familjehem eller bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad*

9. *Daglig verksamhet*, skall erbjuda den enskilde stimulans, utveckling, meningsfullhet och gemenskap. Skall även utveckla den enskildes möjligheter till ett förvärvsarbete

Vart vänder du dig för att få hjälp?

För att få denna hjälp och detta stöd så finns det lite olika instanser att vända sig till. Du kan kontakta kuratorn på den lokala habiliteringen, LSS-handläggare på kommunen, brukarstödsorganisationer och brukarstödscentrum, men även olika organisationer såsom [HSO](#) – Handikappförbundets samarbetsorgan, [FUB](#) - Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, [DHR](#) – De handikappades riksförbund/”en organisation för personer med nedsatt rörelseförmåga”, [RBU](#)- Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, m.fl.

Skola

– Alla barn har olika förutsättningar. Enligt lag skall stödet i förskolan och skolan utformas med hänsyn till det enskilda barnets behov. Rektorn är skyldig att utreda om barnet behöver särskilt stöd och kan inte heller skylla på bristande resurser när det gäller att tillgodose barnets behov för att kunna fullfölja sin skolgång.

Behoven kan gälla alltifrån; handledning/fortbildning av personal, resursperson, minskning/anpassning av barngrupper, anpassning av lokaler, läromedel till grundutrustning såsom bord och stolar.

Särskolan

För elever med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd finns särskolan. Bedömningen av om eleven ska tas emot i särskolan görs av den ansvariga politiska nämnden i kommunen. För att kunna göra en sådan bedömning måste det finnas ett underlag att bedöma. Detta får man genom att barnet genomgår en utredning där man undersöker begåvningsnivå och gör en pedagogisk samt en medicinsk bedömning.

Vad är annorlunda med särskolan?

Särskolan är en egen skolform med egna kursplaner. Den kan indelas i en träningsskola och grundsärskola. Det behöver inte innebära att man går i en särskild skola, det kan lika gärna vara en särskoleklass eller en individintegrering i vanlig klass på en vanlig grundskola. Här får elever gott om tid för sitt lärande.

– **Föräldrar får bestämma** om barnet ska provas för att kunna gå i särskolan och de kan initiera en utredning för ansökan till särskolan.

Man kan när som helst under skolgången ändra sig och ansöka om att barnet skall få gå över till särskolan. Kommunen har en skyldighet att informera om alternativet att gå individintegrerad i sin tidigare klass.

När det gäller **särskolan och framtiden** kan det vara bra att känna till att om barnet har gått i särskolan så innebär det vissa begränsningar när det gäller framtida studier. Men det finns utbildningar efter särskolegymnasiet inom särvux och folkhögskola. Eleven kan dessutom få pröva i ett eller flera ämnen inom grundskolan och få ett grundbetyg i dessa.

(Red.anm: På **skolverkets webbplats** hittar du mer [information om särskolan](#) gå in på; <http://www.skolverket.se/sb/d/2413> . Det finns [två broschyrer](#), en för personal och en för föräldrar att ladda ner med mer information, gå in på, <http://www.skolverket.se/sb/d/2415/a/2572;jsessionid=1CBA37589C9E560D3B7C59AA983A61E2>)

Vart vänder man sig om man inte är nöjd?

- Förskolechefen/rektorn/föreståndaren (begära elevvårdskonferens)
- Ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen
- Skolverket

Att lyckas med ett möte!

Alla som påbörjat den mödosamma och långa vägen att hjälpa sitt barn i denna djungel av möjligheter och skyldigheter, vet att det inte alltid är så lätt att få ut något konkret av dessa möten. För att bättre lyckas med ett möte har Jenny Ranfors satt upp några hållpunkter som kan underlätta;

- Alla beslutsfattare skall vara med på mötet, annars är det bättre att skjuta på mötet
- Skolsköterskan kan vara en bra resurs
- Ha en genomtänkt dagordning
- Ha koll på hur lång tid mötet kommer vara
- För protokoll (varje beslut om åtgärd bör kopplas till en namngiven utförare).
- Sätt upp ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna innan ni avslutar mötet

Jennys tips om bra webbplatser

www.agrenska.se - Ågrenska

www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen

www.hi.se – Hjälpmedelsinstitutet

www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten

www.skolverket.se – Skolverket

www.riksdagen.se – Riksdagen

www.regeringen.se - Regeringen

www.hso.se - Handikappsförbundens samarbetsorgan

www.dhr.se – De handikappades riksförbund
www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen
www.tlv.se - Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket
www.bosse-kunskapscenter.se - Råd och stöd
www.lassekoop.se - Västra Götalandsregionen
www.notisum.se – Lagar på nätet

Information från Försäkringskassan

Gunnel Hagberg, personlig handläggare, på Försäkringskassan i Göteborg informerar om vilket stöd familjer med funktionsnedsatta barn kan få från Försäkringskassan.

Genom att klicka på de understrukna rubrikerna så kommer du direkt till mer och aktuell information på Försäkringskassans webbplats. Det går också bra att gå in på www.forsakringskassan.se.

Inledningsvis lämnas information om organisationen ”Försäkringskassan Sverige”. Försäkringskassan har gjort en stor omorganisation, för att alla skall få samma service och direktiv. Tanken med omstruktureringen har varit att modernisera och möta ny teknik samt kundernas nya krav. Bland annat har Internettjänsterna utökats. Man räknar med att allt fler ärenden enbart eller delvis hanteras via Internet.

Stöd för funktionsnedsatta

När man har barn med funktionsnedsättning kan man ansöka om: Vårdbidrag, Bilstöd och Assistansersättning. Från och med juli det år han/hon blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappsersättning och aktivitetsersättning.

Din ansökan

Ett utredningssamtal tillsammans med en handläggare brukar komplettera den skriftliga ansökan. Till ansökan skall man bifoga ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal, vilket kan ske på Försäkringskassan, i hemmet eller via telefon. Fr. o m årsskiftet 2008 görs/skrivs ett förslag till beslut av handläggaren, ytterligare en person tar del av underlaget och kan komma med kommentarer och slutligen fattas beslutet av en beslutsfattare/tjänsteman.

Avslag och omprövning

Får man avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Vid avslag kan ärendet överklagas i Länsrätt, Kammarrätt och Regeringsrätt.

Vårdbidrag och merkostnader

Vårdbidrag kan föräldrar söka för barn mellan 0-19 år om funktionsnedsättning eller sjukdom föreligger, som kräver extra vård och tillsyn och/eller merkostnader. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader. Vid annat samhällsstöd, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller på korttids påverkas nivån på vårdbidraget. Får barnet beviljad assistansersättning så anpassas vårdbidraget också.

Exempel på merkostnader;

- Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.
- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök
- Kommunikationsträning, motorisk träning mm

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer (2010),

- ¼ - 2 208 kronor per månad
- ½ - 4 417 kronor per månad
- ¾ - 6 625 kronor per månad
- 1/1-8 833 kronor per månad

Merkostnader utöver vårdbidraget

Om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att du får ett helt vårdbidrag och du dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet (vilket 2010 är 7 632 kronor om året) kan du få ersättning för merkostnader utöver ett helt vårdbidrag.

Vårdbidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Bidraget omprövas normalt vartannat år och betalas ut till och med juni det år barnet fyller 19 år.

Vårdbidragets hållbarhet kan variera, så att barn vid bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Det är försäkringskassans skyldighet att sedan följa upp vårdbehovet och även bidragstagarnas skyldighet att anmäla förändrat vårdbehov.

[För fördjupad information gå in på denna länk](#) och läs i faktabladet som den leder till.

http://www.forsakringskassan.se/irj/go/km/docs/fk_publishing/Dokument/Publikationer/Faktablad/fn_409_4_vardbidrag.pdf

Assistansersättning

Assistansersättning - LASS (lagen om assistansersättning) är ett ekonomiskt stöd som ger personer med svåra funktionsnedsättningar rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan ansökas hos kommunen eller försäkringskassan och beviljas sedan av respektive kommun eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten (försäkringskassan) har ansvaret i de fall där de grundläggande behoven överstiger 20 timmar.

Personlig assistans till barn

För att assistans till barn skall kunna utgå krävs det att vårdbehovet är betydligt större än vad som normalt ingår i föräldraansvaret.

Tillfällig föräldrapenning/TP

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman. Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov som ger rätt till vårdbidrag.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig sjukdom och en pågående akutbehandling till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs.

För barn som omfattas av **LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade)** gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan utgå upp till 21/23 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Kontaktdagar kan uppbäras till 16 år.

För unga vuxna gäller:

Aktivitetsersättning

- Fr.o.m. det år man fyller 19-29 år
- Om arbetsförmågan är nedsatt eller man behöver förlängd skolgång på grund av funktionsnedsättning
- Är tidsbegränsad längst 3 år i taget
- Finns på olika nivåer; helt bidrag, trefjärdedelars-, halvt- eller kvartsnivå av bidraget.

Handikappersättning

- Från och med juli det år man fyller 19 år
- Behov av hjälp av annan i den dagliga livsföringen såsom personlig omvårdnad, av- och påklädning, matlagning, hushållsarbete eller kommunikation mm
- Merutgifter
- Skattefria ersättning

Bilstöd

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionsnedsättning medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel. Funktionsnedsättningen ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra anpassnings- bidrag utgå för att anpassa bilen med eventuell specialutrustning/utformning

Mer information

Det finns många bra länkar på Försäkringskassans egen webb. Här har du en översiktlig länksamling med namn "Alla förmåner".

Länktips:

- **Socialstyrelsen** om AGU (2010)
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/aspartylglykosaminuri>
- **Frambu**: Ett norskt - kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. Här om just AGU, uppdaterat 2010:
<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=196>
och
<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=196&iPageId=15494&iCatId=644>
- **RareLink**; en nordisk länksamling för ovanliga diagnoser; om AGU <http://www.rarelink.se/diagnosedetail.jsp?jsessionid=1409vrq2n4by0?diagnoseId=464&synonymId=1693>
- **Mun-H-Center**. Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter och ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionshinder. <http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/>
- **Avhandling inom AGU: Ulla Dunder** – her doctoral dissertation called *The Application of Enzyme Replacement Therapy in Vitro and in a Mouse Model in Aspartylglycosaminuria* was examined on 12.3.2010. The Faculty of Health Sciences, University of Eastern Finland [Här är länken till avhandlingen \(103.sidor\)](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0026-5/urn_isbn_978-952-61-0026-5.pdf)
http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0026-5/urn_isbn_978-952-61-0026-5.pdf

- **Kommande avhandling** (troligen klar 2011-2012): **Anna Tokola** is a doctoral candidate – Department of Radiology, Helsinki Medical Imaging Center, University of Helsinki, Helsinki, Finland. “Her research team examines the Finnish disease heritage of childhood and adolescent brain diseases, such as the AGU disease, magnetic resonance imaging. 3 Tesla magnetic resonance imaging device, which gives more precise information on brain structure. Their special interest is the thalamocortical line”, berättar Pirjo Hartikainen.
- **Lyssna på finsk radio inslag:**
http://media.kantti.net/ajankohtaisohjelmat/2010/20100322_agu-taudin-hoitoon-entsyymikorvaushoitoa.mp3

För lättfattlig och utförlig information om genetik gå in på:

- **GenSvar** är en informationsdatabas som vänder sig till sjukvården och allmänheten, och som syftar till att förmedla information om genetiska sjukdomar. GenSvar drivs av Kliniskt genetiska avdelningen vid Karolinska Universitetssjukhuset med hjälp av egna och andra svenska experter inom området. Om svaret på specifika frågor inte går att finna med hjälp av GenSvar finns möjlighet för personal inom hälso- och sjukvården att ställa frågor som besvaras av expertgruppen.
www.gensvar.se
- **EuroGentest**; information för patienter och föräldrar:
http://www.eurogentest.org/web/info/public/unit6/patients_swedish.xhtml

Övriga länkar;

- **NOC - Nätverk för ovanliga kromosomavvikelser**, ett nätverk inom FUB för människor med ovanliga kromosomavvikelser och deras anhöriga.
<http://www.noc.fub.se/>
- ”**Specialpedagogiska skolmyndigheten SPSM**, bildades den 1 juli 2008 för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Denna myndighet har övertagit all verksamhet inom Sibus, Specialpedagogiska institutet och Specialpedagogiska skolmyndigheten.” ”Vår uppgift är att ge specialpedagogiskt stöd till skolhuvudmän, främja tillgången på läromedel, driva specialskolor för vissa elevgrupper och fördela statsbidrag till studerande med funktionsnedsättningar och till utbildningsanordnare.”
www.spsm.se

- **Skoldatatek.** Skoldatateks verksamhet innebär att kommunen organiserar en övergripande verksamhet som ansvarar för och arbetar med IT och specialpedagogik. Portalen, som vi länkar till här, fungerar som information för alla som har ett intresse av "alternativa verktyg" i skolan eller hemma. Här kan du finna länkar till ert eget "lokala" skoldatatek;
<http://www.skoldatatek.se/index.php>
- **Hjälpmedelsinstitutet och fritidshjälpmedel**
På HI finns det en speciell sida för fritidshjälpmedel som ger bra tips.
Se www.hi.se eller <http://www.hi.se/sv-se/Hjalpmedelstorget/Fritid/-/Fritid/>
- **DART erbjuder:** utredning, utbildning och utveckling kring kommunikation och datorbaserade hjälpmedel för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder, deras familjer och personal <http://www.dart-gbg.org/index2.html> se [Tips och material länken på vänsterspalten](#), på DART.
- **HelpKidzLearn:** a web site full of free software and resources from Inclusive Technology.
<http://www.helpkidzlearn.com/>
- **EBBA Editor tecken med teckenbeskrivning** /Bildbastecken
<http://www.frolundadata.se/index.cgi?cmd=Shop&cat=3&ucat=310&prod=369> Uppdateringar för ovan produkt gå in på SPSMs länk
<http://www2.spsm.se/bildbastecken/laddahem.htm>
- **"Ritade tecken", App för iPhone;** Företaget Mindglowing Design har tillsammans med SPSM tagit fram en app för iPhone. Appen heter Ritade Tecken och är en teckenordbok med tecken för de flesta vardagssituationerna.
<http://www.spsm.se/-System-/Nyhetsarkiv/Ritade-Tecken-finns-nu-pa-App-Store/>
<http://mindglowing.com/>
<http://www.foraldrakraft.se/articles/hj%C3%A4lpmedel/leos-pappa-beh%C3%B6vde-hj%C3%A4lp-med-teckenspr%C3%A5k-tog-fram-en-egen-mobilapp>

MOBIL-APP

Talande tecken i telefonen

OM DU VILL LÄRA dig att kommunicera på teckenspråk finns nu mobilapplikationen för dig. Appen »Ritade Tecken« innehåller drygt 1700 tecken samt instruktioner till hur de ska utföras.

Tecknen hör till TAKK, Tecken som Alternativ och Kompletterande Kommunikation, och kan användas som stöd för hörande, men också som en grund i teckenspråk för döva.

Så nu kan du glömma otympliga handböcker och enkelt söka, bläddra, markera favoriter och spara

tecknen i egna grupper – i telefonen som du ändå har med dig.

Applikationen kostar 28 kronor och kan laddas ned på Specialpedagogiska skolmyndighetens webbsida. *



LÄS VIDARE →
www.spsm.se

KRAM. Teckenspråk i mobilen.

- **GAKK** står för grafisk AKK. GAKK kan användas i form av saker och bilder som inte är särskilt utformade för personer med funktionshinder, men också i form av specifika bilder och symboler som är avsedda för att underlätta kommunikation.

<http://www.spsm.se/Rad-och-stod/Var-kompetens/Pedagogiska-strategier-och-forhallningssatt/Alternativ-och-kompletterande-kommunikation/vadarAKK/Grafisk-AKK/>

- **Grafisk Alternativ Kompletterande Kommunikation som ett verktyg för lärande**

Uppsats från Malmö högskola/Läraryrket, **Författare:** Carina Fransson; Helene Ottosson; [2009]

Sammanfattning: ”I den här uppsatsen har vi undersökt betydelsen av Grafisk AKK som verktyg för lärande. Syftet med våra kvalitativa intervjuer var att undersöka pedagogers olika arbetssätt, deras kunskap och användning av AKK. Vi ville också undersöka om barnen kunde återberätta en saga. Barn i en förskola och en förskoleklass fick lyssna på en saga. En grupp fick lyssna på sagan med stöd av bilder och den andra gruppen fick endast lyssna på sagan. Resultatet i vår undersökning visar att pedagogerna som vi intervjuat har olika erfarenheter från sitt arbete med barn och ett medvetet förhållningssätt i att arbeta med språk. Resultatet från vår studie av barnen visar att de som fick lyssna på sagan med stöd av bilder kunde återberätta sagan i något större utsträckning.” Hela uppsatsen finns att ladda ner på länken:

<http://www.uppsatser.se/uppsats/50ca7d85af/>

Stöd för läs- och skrivutveckling samt företag som tillverkar och säljer program för tal och språkträning:

- **Hos Hargdata** hittar du programvaror och datoranpassningar speciellt för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar. De har bl.a. SymWriter, In Print, Widgit Symbolskrift och Clicker. www.hargdata.se
- **Frölunda Data** Frölunda data är ett hjälpmedelsföretag, vars målsättning är att hitta lösningarna för att kompensera funktionsnedsättningar och stödja inlärningsprocessen. För att personer med kommunikationshandikapp, läs- och skrivsvårigheter eller andra funktionshinder ska kunna utvecklas och fungera i samhället krävs stöd från många håll. www.frolundadata.se
- **Pedagogisk Designs** Pedagogisk Designs producerar test- och träningsmaterial. De vänder sig till logopedier, tal- och specialpedagoger, lärare och andra som är engagerade i barn med tal- och språkproblem och elever med läs- och skrivsvårigheter. www.dop.se har en ny adress till hemsidan: www.pedagogiskdesign.se
- **Talktools, munmotorikterapi mm** Innovative Therapists Int'l, Inc. (ITI) was founded in 1995 by **Sara Rosenfeld-Johnson**. Originally intended as a speaker's bureau and a means to explore and communicate the potential benefits of oral-motor therapy. Today the organization includes its own product brand (TalkTools®), a full-service clinic focused on the remediation of speech and feeding issues (SRJ Therapies™), and is heavily involved in research on oral-motor therapy for speech clarity and feeding safety. www.talktools.net
- **Oral Placement Therapy for Speech Clarity and Feeding – oralmotorisk behandling för ökad tydlighet i talet och förbättrad ätförmåga.**
Via Mun-H-Center går det idag att köpa denna översättning, av **Sara Rosenfeld-Johnson**. <http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/MHC-Forlag/Bocker-och-skrifter/Oral-Placement-Therapy/>
- **Rolltalk** är en serie av talapparater för människor med nedsatt talförmåga. Kan utskrivas av logopeden. www.falkigel.se
- **Handifon**; är en Handdator med anpassad programvara främst för personer med kognitiva funktionshinder. Med Handifon kan man även ringa och skicka SMS. Ny Handifon har nya funktionerna Bildsamtal, Bild-SMS och Miniräknare, SMS upplästa av talsyntes. www.gewa.se

- **PALETTO** är ett mångsidigt pedagogiskt hjälpmedel för kommunikation, lärande och utveckling, den användes på Ågrenska. Paletto finns i Bas, Plus och Väggsmodell;
<http://www.kikre.com/default.asp>

Lästips

- **Föräldrakraft, en superbra tidning!** ”Föräldrakraft vänder sig till föräldrar och andra anhöriga, men även professionella inom offentlig och privat vård, omsorg, skola, myndigheter och organisationer. Vi som arbetar med Föräldrakraft har själva personliga erfarenheter som anhöriga till barn och unga med funktionsnedsättningar. Vi skildrar sorgen och kampen. Men lika viktigt för oss är att beskriva glädjen och möjligheterna. Vi har en mycket nära kontakt med våra läsare, som vi ständigt tar hjälp av vid utformning av nyheter och fördjupningar”. <http://www.foraldrakraft.se/>

BOKTIPS från Ågrenska

Barnböcker

- | | |
|---------------------------------------|---|
| • Lilleving | Mats Vänblad, Handikappinstitutet, 1996 |
| • Pricken | Margret Rey, Rabén & Sjögren, 1945 |
| • Flyg Engelbert | Lena Arro, Rabén & Sjögren, 1994 |
| • Örjan – den höjdrädda örnen | Lars Klinting, Rabén & Sjögren, 1982 |
| • Jonathan på Måsberget | Jens Ahlbom, Penndraget, 1986 |
| • Jonathan och kroppen | Karin Salmson, Vilda förlag, 2007 |
| • Vem är annorlunda? | Ingrid Fioretos, Uppsjö Läromedel, 2001 |
| • Doktorn kunde inte riktigt laga mig | Christina Renlund, Gothia förlag, 2007 |

Föräldraskap

- | | |
|--------------------------------------|------------------------------------|
| • Prins Annorlunda | Sören Olsson, Prisma, 2008 |
| • Annorlunda barnbarn | Monica Klasén Mc Grath, Cura, 2008 |
| • Ensam på insidan – syskon berättar | Ann-Marie Alwin, Cura, 2008 |
| • Litet syskon | Christina Renlund, Gothia, 2009 |

Adress och telefonnummer till föreläsarna

Docent Gunilla Malm, STOCKHOLM

Docent, Maria Arvio, barnneurolog, specialistläkare, Päijät-Häme
Central Hospital, LAHTI, FINLAND

Pirjo Hartikainen, Finska AGU-föreningen, FINLAND

Specialistläkare Karin Naess, Barnneurologen o Habilitering B68,
Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska
universitetssjukhuset/Huddinge, 141 86 STOCKHOLM
Tel: 08-58 58 00 00

Logoped Ingrid Mattsson-Müller, DART, Kruthusgatan 17
411 04 GÖTEBORG
Tel: 031 - 739 80 82

Övertandläkare Birgitta Johansson Cahlin, Tandsköterska Pia
Dornérus, Logoped Lotta Sjögreen, Mun-H-Center, Ågrenska
Box 2046, 436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 92 00

Psykolog Helena Fagerberg Moss, Barn- och ungdomsmedicinska
mottagningen Kungshöjd, Kungsgatan 11, 411 19 GÖTEBORG
Tel: 031 - 747 89 20

Personlig handläggare Gunnel Hagberg, Försäkringskassan,
Funktionshinder
Box 8784, 402 76 GÖTEBORG

Informationskonsulent Birgitta Gustafsson, Sahlgrenska akademien vid
Göteborgs universitet, Informationscentrum för ovanliga diagnoser,
Box 400, 405 30 GÖTEBORG
Tel: 031 - 773 55 90

Specialpedagog AnnCatrin Röjvik, koordinator Jenny Ranfors,
Familjeverksamheten samt pedagog Astrid Emker, Barnteamet
Ågrenska, Box 2058, 436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 91 00