



## Angelmans syndrom

Nyhetsbrev 318

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Angelmans syndrom. Familjevistelse med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2001, 2004 och 2008.

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar på Ågrenska utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna.

För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbreven även på Ågrenskas hemsida, [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se).

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i detta nyhetsbrev:

Överläkare **Mårten Kyllerman**, Göteborg, specialpedagog **Astrid M Aasum**, Norge, specialpedagog **AnnCatrin Röjvik**, Göteborg, sjukhustandläkare **Nils Annerud**, Kungälv, pedagog **Astrid Emker**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögren**, Göteborg, överläkare **Suzanne Steffenburg**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, sjuksköterska **Andreas Tallborn Dellve**, Göteborg, handläggare **Gunnel Hagberg**, Göteborg

## Innehållsförteckning

Angelmans syndrom, medicinsk information	3
Camilla föds med Angelmans syndrom	5
Genetik (ärflighet)	6
Camilla börjar jollra	7
Neuropsykiatri vid Angelmans syndrom	7
Camilla får sina första epileptiska anfall	9
Pedagogik vid Angelmans syndrom	10
Camilla mår bättre och börjar på daghem	13
Ågrenskas erfarenheter av Angelmans syndrom	13
Camilla idag	15
Funktioner i och kring munnen	16
Familjesituationen, syskonrollen	17
Information från Ågrenskas barnteam	21
Föräldrarollen och föreningsinformation	22
Samhällets stöd	22
Information från försäkringskassan	25
Här kan man få mer information	26
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	27

## Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås  
 Telefon 031-750 91 00  
 Telefax 031-91 19 79  
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se  
 Hemsida www.agrenska.org  
 Redaktör Jan Engström

## Angelmans syndrom, medicinsk information

Överläkare Märten Kyllerman, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, inledde med att informera om medicinska aspekter på Angelmans syndrom, AS.

### **Bakgrund och beskrivning av AS**

Så sent som 1965 sammanställde engelsmannen Angelman gemensamma symptom hos en grupp barn.

-Han hade hos barnen, som alla hade en utvecklingsstörning, noterat att de var väldigt visuella och glada. De var dessutom lika varandra till utseendet och beteendet, med bland annat en motorisk ”knickighet”. Till att börja med fick barnen därför diagnosen ”happy-puppet-syndromet”. Det visade sig också att det, förutom likheter barnen emellan, fanns en stor bredd i symptombilden med individuella särdrag.

I Sverige föds cirka ett barn med AS/12 000 levande födda barn, vilket innebär cirka 9-10 nya barn/år.

-Vi känner idag till ungefär 300-400 barn och vuxna med AS i Sverige och mycket talar för att det finns många fler som inte fått diagnosen, att mörkertalet är stort, sa Märten Kyllerman.

### **A. Klinisk bild och diagnos**

AS är en klinisk diagnos, vilket innebär att man ställer diagnosen på hur barnet är och vilket beteende det har. I 80-90 % av fallen kan diagnosen stödjas med laboratorietest av ett blodprov.

-Av alla barn i Sverige så har 20 % en utländsk bakgrund, antingen genom att föräldrarna invandrat eller att de själva är födda utomlands. Barn med AS i den gruppen kan få det extra problematiskt, eftersom de, förutom att ha AS, kanske också är både nya i samhället och har en annan begreppsbakgrund.

Följande *förekommer hos alla* med AS:

- ☐ utvecklingsstörning (i större eller mindre utsträckning)
- ☐ rörelsehinder (balans, ataxi, faller lätt, även handfunktionen påverkad)
- ☐ speciellt beteende (glatt utseende, mycket skratt, lättstimulerade, handviftningar)

☐ talstörning (behärskar få ord, förstår mer än de kan uttrycka själva)

Följande *förekommer oftast* vid AS:

☐ avplanande skalltillväxt

-Skallen blir inte större än vad hjärnan kräver för sin tillväxt. Om tillväxten är långsammare än hos andra barn är det ett tecken på att nervsystemet inte tillväxer som det ska.

☐ epileptiska anfall

☐ EEG-avvikelser

☐ störd greppförmåga

☐ magerhet (normal längd)

☐ felställda fötter

☐ frånvaroattacker

Följande *förekommer vanligen* vid AS:

☐ platt nacke

☐ sug- och matningssvårigheter när barnen är små

☐ öppen mun, tungan utanför munnen, dregling

☐ bred mun, glest mellan tänderna

☐ bitbeteende

☐ värmeintolerans

☐ asymmetriska kroppshalvor, skolios

-Vidare är det vanligt förekommande att barnen skelar, är blonda och blåögda, har en bredbasig, stolpig gång och mycket handviftningar. Sömnen är vanligen störd och barnen har litet sömnbehov. Fascinationen för vatten och blanka ytor är ofta stor, sa Märten Kyllerman.

## **B. Speciellt beteende och prognos**

Barnen med AS är vanligen lättstimulerade, glada och hyperaktiva, har kort uthållighet och växlar ofta uppgifter. De utvecklar bitvanor och testar gränser. Kommunikationen med andra kan ske med pictogram, som är en metod att kommunicera med hjälp av bilder (man kan pröva ut en egen bildmetod med hjälp av tydliga digitalbilder ur barnens egen värld) eller med tecken och åtbörder

-Med tiden blir personerna, precis som de flesta, mer bekväma och hyperaktiviteten avtar, Epilepsin lindras medan de ortopediska felställningarna kan öka. Livslängden är normal. (se mer om beteendet i kapitlet Neuropsykiatri vid AS)

### **C. Epilepsi**

Epilepsi vid AS är relativt vanligt och föregås ofta av EEG-förändringar som också kan vara ett stöd för diagnosen.

-Epilepsin yttrar sig vanligen som frånvaroattacker, ibland med längre perioder samt, mindre vanligt, stora anfall (toniskt-kloniska). Alla epilepsimedicinering har provats. Mest erfarenhet har vi av valproat och benzodiazepiner, sa Mårten Kyllerman.

### **D. Tal och språk**

De flesta barn med AS behärskar ett fåtal ord och förstår fler ord än de kan uttrycka själva. Undantag finns där barn med AS har ett stort ordförråd

### **E. Sömn**

Barn med AS har vanligen

- ☐ ett litet sömnbehov
- ☐ vaknar ofta på natten, leker och somnar om
- ☐ behöver eget rum, som är tyst och mörkt, för allas bästa
- ☐ kaotisk melatoninkurva, kan behöva tillskott av melatonin

## Camilla föds med Angelmans syndrom

Camilla 6 år har Angelmans syndrom. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse för familjer med barn med Angelmans syndrom tillsammans med pappa Leif, mamma Gunilla och syster Therese, 10 år.

-Min graviditet med Camilla var nästan helt normal. Men strax innan förlossningen gick plötsligt hjärtljuden ner och det blev bråttom att göra kejsarsnitt. Det var så bråttom att jag inte ens hann få ryggmärgsbedövning utan sövdes, berättar Gunilla.

Camilla föddes utan problem men amningen fungerade inte.

-Hon sög dåligt. Munnen var halvöppen och det mesta av bröstmjölken rann ut. Det ordnar sig, tänkte jag och blev inte särskilt stressad. Camilla kunde väl äta tillägg ur flaska, säger Gunilla.

Efter några dagar på BB fick Camilla och Gunilla åka hem. Problemen med att få i Camilla tillräckligt med mat fortsatte hemma.

-Jag påpekade på BVC att Camilla sög dåligt, att hela munmotoriken var outvecklad. Camilla gick trots detta upp i vikt. Hon åt oftare än vad Therese gjorde, säger Gunilla.

## Genetik (ärftlighet)

Angelmans syndrom orsakas oftast (90 %) av en förändring i ett särskilt område (15q11,2-q13) i arvsmassan på den långa armen på kromosom 15, vilket medför en brist på kromosommaterial. Den vanligaste förändringen är att en bit av kromosomen saknas (70 % av fallen), vilket kallas *deletion*. Deletionen vid Angelmans syndrom ligger då i en särskild del av kromosomkopian från modern. Om deletionen finns i motsvarande område i faderns kromosomkopia får barnet ett annat syndrom, Prader Willi syndrom.

Arvsmassan är ”paketerad” i två dubbelsträngar i cellernas cellkärnor, där en sträng kommer från mamman och en från pappan.

- Med hjälp av ett s k FISH-test kan det förändrade området ringas in. Är orsaken till AS en deletion hos ett barn är risken att få ytterligare ett barn med AS väldigt liten, cirka 1 %, sa Märten Kyllerman.

Näst vanligaste orsaken till AS är UPD (cirka 7 %), d v s *uniparental disomi*. Barnet har då fått båda kromosomkopiorna från pappan och ingen från mamman.

-I normala fall är det förändrade området på kromosom 15 aktivt i den kromosom som kommer från mamman och inaktivt i det som kommer från pappan. Vid AS saknas således den aktiva delen från mamman, sa Märten Kyllerman.

Hos cirka 3 % av alla med AS orsakas syndromet av en s k *imprinting defekt*, en mutation/förändring i ett område som vid UPD inte fungerar i kromosomen från modern. Imprinting innebär att det har stor betydelse från vilken av föräldrarna genkopian kommer. För att få ett helt friskt barn krävs det en kromosomkopia från vardera föräldern. Men om något händer med mammans gener, t ex att de faller bort eller präglas på ett annorlunda och felaktigt sätt, så uppfattar inte barnets kropp att det nämnda kravet uppfyllts. Barnet får därmed inte de genprodukter som behövs för tillverkningen av vissa äggviteämnen och får därför sjukdomen. Imprinting förekommer vid en hel del andra kända sjukdomar eller syndrom.

En *punktmutation* (UBE3A-mutation) orsakar AS i 11 % av fallen.  
 -I 10-20 % av fallen hittar man ingen avvikelser. En okänd mekanism kan tänkas påverka uttrycket av UBE3A.  
 -Det kan också rör sig om andra diagnoser, t ex 22q13,3, Retts syndrom eller SLC9A6 som är ett Angelman-liknande syndrom, sa Mårten Kyllerman.

## Camilla börjar jollra

När Camilla var tre veckor gammal började hon jollra.  
 -Det var inget riktigt joller, mer ett entonigt läte. Vi blev misstänksamma. Det kom ju på alldeles fel tidpunkt i utvecklingen för att vara ett riktigt joller. Till och med i sömnen lät hon sådär konstigt. Jag minns att vi väckte henne ibland och försökte "natta" om henne för att hon skulle tystna, men oftast hjälpte det inte, säger Leif.

På BVC hade man ingen förklaring. Man menade att "så här kunde det vara".

När Camilla var sex månader gammal fick Leif och Gunilla ytterligare belegg för sina misstankar om att något var fel.  
 -Ögonkontakten var dålig. Camilla verkade ointresserad av oss. Det var som om hon såg rätt igenom mig. Hon kunde inte lyfta huvudet och gjorde inga ansatser till att försöka rulla runt från rygg till mage. Vår läkare tog inte fasta på det vi berättade utan försökte hela tiden förklara bort det hela. Det gjorde oss både ledsna och arga, säger Gunilla.

## Neuropsykiatri vid Angelmans syndrom

Överläkare Suzanne Steffenburg, Barnneuropsykiatriska kliniken, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om neuropsykiatri vid Angelmans syndrom.

-Jag träffar framför allt barn med autism och bland dem finns barn som har Angelmans syndrom. Långt ifrån alla barn med AS har autism, men man känner ofta igen delar av sådant som ingår i diagnosen autism hos barnen och det kallar vi då autistiska eller autistliknande drag. 50-70 % av barnen med AS går i grundskola eftersom de oftast har en måttlig eller lätt utvecklingsstörning.

Några typiska beteenden hos barn med AS är en förkärlek för vattenlekar samt att blåddra och riva sönder tidningar.

-Glitter, plast, bollar och TV/video roar dem en stund. De är ofta hyperaktiva, okoncentrerade, självdestruktiva, envisa, nyfikna och visuellt duktiga. Med tiden dämpas ofta de ovanliga intressena och självdestruktiviteten. Men det handlar då mycket om att ge barnen/ungdomarna möjligheter att reglera och hålla sina känslor i schack, samt att hitta strukturer de trivs med. Goda relationer kan förhindra en negativ spiralutveckling, sa Suzanne Steffenburg.

Eftersom barnen förstår mer vad de ser än vad de hör är det ofta en fördel att kommunicera med bilder.

-Men långt ifrån alla inser poängen med bilder, de river sönder dem eller använder dem på fel sätt. Därför är det viktigt att hitta det sätt att kommunicera som passar varje individ bäst.

Man kan må bra och man kan må dåligt av att ha AS. Har barnen en fungerande kommunikationsmetod som passar dem, och möjlighet till förutsägbarhet, bli inse vad som ska hända t ex under dagen, mår de ofta bra.

-Det som har med socialt samspel, beteende och kommunikation hör hemma i området autism. Att barnen är duktiga visuellt, nyfikna och envisa bör utnyttjas på ett positivt sätt. Problemet ligger ofta i att reglera deras drivkrafter så att de har nytta av dem.

*Sociala beteendestörningar*, liknande de vid autism, har en del, men inte alla.

-Att barnen är pigga och glada och skrattar mycket är mer ett uttryck för ett beteende än att de alltid är så glada. Många skrattar av bara farten och ohejdad vana. Barnen saknar förmåga till flexibilitet, vilket kan innebära strid i många vardagssituationer. Gör de något "bus" kikar de gärna efter en reaktion och förstår inte vad som är okey att göra och vad som inte är okey. Det mesta i samspelet med andra sker på barnens villkor, sa Suzanne Steffenburg.

#### *Kommunikation*

Barnen med AS utvecklar inte sitt språk, men förstår upp till sin utvecklingsnivå. Ordförrådet är begränsat och gester används istället för teckenspråk.

-I umgänget med barnet måste man vara konkret och tydlig och gärna använda bilder. En del av barnen klarar att visa ja eller nej, men för många är det för svårt. De förstår inte varför man ska använda gester

eller säga till för att få någonting. Vilken metod man använder för att kommunicera med barnet är individuellt.

En psykologisk utvecklingsbedömning och IQ-test, kan vara till god hjälp tillsammans med intervjuer med skolpersonal och föräldrar.

Det finns inga mediciner mot AS men det finns goda resultat av centralstimulerande medel, såsom amfetamin (t ex Ritalin® och Concerta®) vid behandling av hyperaktivitet.

-När överaktiviteten sänks höjs vakenhetsgraden. Barnet blir lugnare och förmågan att koncentrera sig ökar. En del barn med AS sover dessutom bättre på natten om de får centralstimulantia. Det finns också andra mediciner mot tvång eller rituella beteenden, exempelvis Zooloft®. Nackdelen med den medicinen är att rastlösheten kan öka.

-Egentligen är det viktigare hur barnet tas omhand än vilka mediciner det får. Varje barn behöver någon som följer barnet i dess utveckling, sa Suzanne Steffenburg.

## Camilla får sina första epileptiska anfall

Cirka elva månader gammal fick Camilla sitt första epileptiska anfall.

-De första anfällen fick hon när det var dags att äta lunch. Hon nickade till med huvudet och det såg ut som om hon somnade. Vi lade henne då för att sova, men det blev aldrig någon riktig sömn, säger Gunilla.

Något senare slog Camilla huvudet i golvet. Hon fick plötsliga anfall när hon hasade runt på golvet.

-På tiomånaderskontrollen hade de en checklista på vad Camilla kunde och inte kunde. Då kunde hon ännu inte sitta eller krypa ordentligt. Men trots att det var så uppenbart att något måste vara fel fick vi ingen reaktion från personalen. Vi fick åka hem med Camilla, säger Leif.

Men en vecka senare ringde läkaren som gjort ettårskontrollen.

-Läkaren sa att Camilla var så avvikande att man bestämt att hon måste läggas in. Vi chockades av både innehållet i det han sa och sättet han sa det på, berättar Gunilla.

När Camilla var ett år gammal fick hon en remiss till en barnpsykiatrisk klinik. En kurator på hembesök såg till att remissen ändrades så att Camilla fick komma till barnhabiliteringen.

-Från och med första besöket på barnhabiliteringen var det som att vända på en hand. Plötsligt ville "alla veta allt" och vi fick berätta om den dåliga motoriken, epilepsianfallen och allt annat för psykologer, sjukgymnaster och läkare. Det var ju också en stor omställning att nu plötsligt berätta om den ena avvikelserna efter den andra, när ingen varit intresserad tidigare. Jag förstod då att det var mycket jag förträngt för att stå ut, säger Gunilla.

Resultatet av de noggranna undersökningarna på barnhabiliteringen, som tog en månad att genomföra, visade att Camilla hade en svår utvecklingsförsening, var hyperaktiv och hade epilepsi.

-Camilla, som nu hade ungefär 60 små krampanfall i timmen, svarade bra på epilepsimedicinen Ergenyl. Sedan följde fyra månader med kontinuerlig läkarkontakt, då dosen Ergenyl hela tiden måste höjas. Camilla blev mer och mer hyperaktiv av medicinen. Till sist kröp hon i cirklar på golvet och stannade inte upp för något. Hon sov nästan ingenting, utom en kort stund på dagen. Vid besök på neuropsykiatriska kliniken fick vi nu för första gången ordentlig information om epilepsi.

Ergenylmedicinen sattes ned och kompletterades med Iktorivil.

-En vecka senare stod Camilla upp i spjäsängen för första gången i sitt liv. Hon sov fortfarande dåligt och var fortfarande hyperaktiv, men en klar förbättring var det trots allt, säger Leif.

## Pedagogik vid Angelmans syndrom

Specialpedagog Astrid Aasum, Frambu, Norge, informerade om pedagogiska aspekter utifrån erfarenheter på Frambu, med inriktning på kommunikationsutveckling och lek.

-Jag kommer att fokusera på lek som ett medel för förspråklig utveckling, som är nödvändig för utveckling av språk. Barn med Angelmans syndrom utvecklar inget egentligt tal utan något som jag kallar "angelmannspråket". Barnen med syndromet blir så småningom vuxna men stannar kvar på en småbarnsnivå hela livet.

Följande **begränsningar/speciella behov** har barnen med Angelmans syndrom enligt Astrid Aasum:

- ☐ Den mentala utvecklingen är sen och barnen stannar kvar på tidiga utvecklingsstadier som signalnivån och begynnandesymbolspråk
- ☐ Utvecklingsprofilen är ojämn
- I angelmanprofilen ingår att barnen ofta är bra grovmotoriskt, men sämre finmotoriskt, bra på omgivningsuppfattning och sociala funktioner, men sämre på språk och lek.
- ☐ Problem med att samordna sina sinnesintryck
- ☐ Barnen lever i nuet, i det som sker och som de känner väl igen
- ☐ Behovet av översikt är stort, exempelvis placerar de sig gärna i ett hörn av rummet för att få bästa möjliga översikt av det som sker

Barnens **starka sidor** är bl a

- ☐ starkt visuellt minne, inte minst när det gäller att känna igen ansikten
- ☐ att de förstår bättre det de ser än det de hör
- Detta innebär att de har stor hjälp av egentillverkade bildböcker/pekböcker i sin kommunikation
- ☐ sång och musik
- ☐ en bra omvärldskännetendens baserat på visuellt minne
- Barnen är mycket sociala och har ett smittande skratt som inbjuder till kontakt. Deras känsleregister är stort och spänner mellan sorg och glädje, ångest och oro. Leken följer deras mentala utveckling, men hämmas om den inte stimuleras. Deras behov att få klart för sig exempelvis vad som ska ske under dagen, är stort och därför är minnesböcker och scheman viktiga hjälpmedel. Barnen älskar vattenlekar och tittut-lekar, sa Astrid Aasum.

### **Angelmanspråket är totalkommunikativt**

Barnen uttrycker sig med hjälp av känslor och ett och annat ord/tecken.

- Angelmanspråket är väldigt individuellt och det krävs att omgivningen känner barnet väl för att kunna förstå och använda det. Ett tips är att man gör en bok där man skriver upp vad barnets, blickar, kroppsspråk, pekningar, tecken, ord, gester, ljud mm betyder. Efterhand brukar det bli möjligt att delvis också använda alternativa kommunikationshjälpmedel såsom talmaskin och liknande.

Det är i leken vi människor har den bästa kommunikationen. I leken utvecklas ett gemensamt språk som efterhand kan bli ett språk som många förstår.

-Men att anpassa för lek och leka med ett barn som har Angelmans syndrom kräver kunskaper, en tilltro till lekens betydelse, engagemang och lite sund galenskap, sa Astrid Aasum.

### **Annorlunda barn leker på ett annorlunda sätt**

-Barn med Angelmans syndrom leker ofta på ett annorlunda sätt, vilket kan vara förvirra och förundra oss andra och ses ibland som ett hinder för inläring. De tycker t ex om att riva ned, riva sönder och ödelägga. Låt det bli en lek med vuxna i något avskilt lekhörn, så växer barnet ifrån detta. Alla barn har en period i livet när detta är viktigt för dem.

-En del kallar det annorlunda beteendet vid Angelmans syndrom autism, men jag vet inte om det är rätt. Många barn med andra syndrom har ett beteende som liknar det vid autism. Jag tror inte att Angelmans syndrom är förenligt med autism, sa Astrid Aasum.

Barn skaffar sig erfarenheter genom att leka. Precis som personligheten utvecklas genom livserfarenhet hos vuxna utvecklas barnets personlighet genom egen lek.

-Leken är ett bra bevis på att barnet är kreativt, eftersom leken är en del av barnets livskraft, en kraft som är viktig att ta vara på och utveckla. Barn med Angelmans syndrom har samma lekbehov som andra barn, men de använder andra uttrycksformer.

Det finns många olika sätt att definiera lek, men Astrid Aasum tycker att det räcker med att se det som det som barn gör.

-Jag vill också gärna göra skillnad mellan fri lek och mållek. Målet med fri lek är att barnet ska må bra, vara glad och känna att leken utvecklar deras personlighet. Ett problem barnen med Angelmans syndrom ofta har är att de saknar lekkamrater och därför måste nöja sig med att leka med föräldrarna och andra vuxna.

Mållek är en lek som vuxna använder sig av för att uppnå vissa bestämda mål, t ex att få kontakt med ett nytt barn eller avleda barnet från oönskade aktiviteter. Målleken kan också användas för att utveckla barnets ADL-färdigheter (att borsta tänderna på ett barn med

Angelmans syndrom kan bli en regelrätt strid om viljor) eller i undervisningssituationer i skolan.

-Skolan borde vara som ett enda stort smörgåsbord där eleverna kan ta för sig av det som passar dem bäst vid olika tillfällen och där lek och lärande går hand i hand.

Då och då under föreläsningen målar Astrid Aasum med ord, gester och ett rikt kroppsspråk upp situationer, men använder också korta videofilmer för att illustrera det hon pratar om.

## Camilla mår bättre och börjar på daghem

Camilla fick en assistent som kom hem och hjälpte till med hennes träning. Efter några månader kunde Camilla sitta själv och krypa bättre. Hon reste sig oftare till stående ställning, fick bättre balans och muskelkoordination.

När Camilla var tre år gammal fick hon plats på ett daghem för barn med speciella behov.

-Det var en lyckträff. Den assistent som hon haft hemma fick ingå i personalgruppen. Strax innan Camilla började på daghemmet fick hon sin tredje epilepsimedicin, Suxinutin. Den gjorde henne stadigare. Doseringen av de tre medicinerna förändrades ständigt utifrån blodprov vi lämnade med jämna mellanrum, sa Leif.

## Ågrenskas erfarenheter av Angelmans syndrom

Specialpedagog AnnCatrin Røjvik, Ågrenska, informerade om Ågrenskas erfarenheter av barn och ungdomar med Angelmans syndrom.

-Under familjevistelserna, då ofta tio barn med diagnosen kommer till Ågrenska, sammanställer vi de erfarenheter vi får om syndromet med hjälp av övergripande frågor till förskolläraren/läraren och ett observationsmaterial utformat av Ågrenska. Målsättningen med observationerna är att hjälpa barnen i förskolan, skolan och vardagslivet. Efter den här familjeveckan kommer vi att ta kontakt med varje enskilt barns skola och berätta vad vi sett, om föräldrarna tycker att det är bra.

Den pedagogik som passar det enskilda barnet med sällsynt diagnos utformas utifrån

- ☐ individens förutsättningar
- ☐ generell specialpedagogik
- ☐ specifik kunskap om diagnosen

-Syndromdiagnoser är kombinationer av symptom som förekommer i varierande svårighetsgrader och ger komplexa konsekvenser, se AnnCatrin Röjvik.

I de övergripande frågorna till läraren/förskolläraren ingår bl a

- ☐ ge exempel på sådant som fungerar bra för barnet
- ☐ vilka svårigheter har barnet och när blir de mest tydliga
- ☐ hur förebygger ni svårigheter och hur får barnet hjälp

Observationerna av barnen utgår från basfakta d v s ålder, kön, skola, eventuellt stöd och hjälp och inriktades på följande områden:

- ☐ social och känslomässig utveckling
- ☐ kommunikation, språk och tal
- ☐ grov- och finmotorik
- ☐ perception (det man uppfattar med sina sinnen)
- ☐ begreppsuppfattning
- ☐ undervisning enskilt och i grupp
- ☐ kärnämnen d vs matematik, läsning och skrivning
- ☐ idrott
- ☐ fritid och raster

Ett axplock ur observationsmaterialet visade, när det, under familjevistelsen, gällde mål och metoder för

1/ att **stimulera kommunikation, språk och tal** genom:

- ☐ kroppsspråk, mimik, konkreta föremål, tecken och bilder
- ☐ att använda barnens egna kommunikationshjälpmedel
- ☐ att ge tid för ömsesidig kommunikation

2/ att **minska konsekvenserna av inlärnings-, koncentrations- och beteendeproblematiken** genom:

- ☐ fasta rutiner och tydlig struktur i aktiviteter och miljö
- ☐ tidsscheman med konkret föremål och bilder
- ☐ väl förberedda och individuellt anpassade aktiviteter
- ☐ konkret material
- ☐ att samma personal alltid är med barnet

3/ **Stimulera fin- och grovmotorik** med hjälp av

- ☐ aktiviteter såsom promenader i skogen och på stranden, rörelser till musik, bild och form
- ☐ koordinationsövningar
- ☐ individuella hjälpmedel som används i aktiviteterna

**4/ Se till varje barns enskilda omvårdnadsbehov och hälsa** genom att

- ☐ anpassa grupperna och ha stor personaltäthet
- ☐ anpassa tiden för olika aktiviteter efter barnets behov
- ☐ ge tid till och få hjälp med den omvårdnad barnet behöver

-Om barnen har svårt att orka med alla aktiviteter och arbetspass bör man bli ställa frågan om kraven på dem ligger på rätt nivå, om arbetspassen är för långa, om strukturen är otydlig, om miljön är stökig.

## Camilla idag

På hösten, när Camilla var fyra år, ringde habiliteringsläkaren och berättade att Camilla hade Angelmans syndrom.

-Det var en lättnad att äntligen få veta vad som var fel, att få en diagnos. På hela familjen gjordes en sk kopplingsanalys och man kunde konstatera deletion. Skörhet i min kromosom 15 blev en mutation i ägget, berättar Gunilla.

Strax efter diagnosen fick Camilla en ny assistent på daghemmet. Där fanns också en "reservpersonal" som sedan kom att arbeta som avlösare i hemmet en kväll/vecka.

Camilla har lärt sig att äta med sked och dricka ur glas. Hon är numera "torr" dagtid.

-Det är resultatet av ihärdigt arbete. Men samtidigt är det dagsformen som avgör vad hon klarar och inte klarar. När hon mår bra klarar hon mycket. När hon mår dåligt är det tvärtom, säger Gunilla.

Camillas epilepsi har förändrats.

-Det verkar vara mer "sprak" i hennes huvud. Ögonen blinkar och rycker, säger Leif.

Camilla sover idag bättre. Tidigare var hon vaken sex nätter/vecka. Nu sover hon ganska bra sex nätter/vecka. Balans och grovmotorik har förbättrats. Hon började gå lagom till sin 4-årsdag. I kommunikationen med andra människor har Camilla börjat visa att hon vill något genom att hämta olika saker.

-Hon kan också teckna smörgås, mer mat och några saker till. Hon kan inte uttrycka ja eller nej. Hon kan inte säga några ord och "missnöjesljudet" finns delvis kvar, säger Gunilla.

Camilla hittar på flera aktiviteter själv. Hon har lärt sig cykla på en trehjuling och går på musikterapi, men har ingen sjukgymnastik eller bassängträning.

Meningen är att Camilla ska börja på träningskola.

-Vi tycker att Camilla utvecklats en egen personlighet, med mycket skratt och stöj och bus. Hon är en underbar tjej, som förstår mycket mer än man tror och som idag sprider mycket glädje omkring sig, säger Leif.

## Funktioner i och kring munnen

Tandläkare Nils Annerud och logoped Lotta Sjögren, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för sällsynta diagnoser.

- I Mun-H-Centers uppgifter ingår bl a att samla in, bearbeta och sprida information med inriktning på problem som har med munnen att göra, exempelvis att prata och att äta. Bettavvikelse, dregling och behov av särskild munvård är också vanligt förekommande vid ovanliga medfödda sjukdomar och syndrom.

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska sedan många år.

-Under Ågrenskas familjevistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen. Vi samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär till föräldrarna om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Mun-H-Centers tandläkare och logoped gör också under familjeveckan en översiktlig undersökning av barnens munförhållanden. Såväl observationerna vid undersökningen som uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas på Mun-H-Center. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd och sjukdomar.

-Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal, annan vårdpersonal och familjer få information och råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling.

I Mun-H-Centers uppgifter ingår också utbildning, handledning, konsultation, viss behandling, forskning och metodutveckling. Information finns på [www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se) Där finns även information om hjälpmedel varav en del finns till försäljning.

Barn med Angelmans syndrom kan ha följande orofaciala/odontologiska symtom:

- ☐ bettavvikelser av olika slag
- ☐ glest mellan tänderna
- ☐ munmotoriska begränsningar
- ☐ tandgnissling

Många barn med Angelmans syndrom har svårt att viljemässigt styra sin munmotorik, särskilt tungrörelserna.

-Det förekommer att barn med AS lär sig prata med enstaka ord och korta meningar men det vanligaste är att barnen saknar tal. Ofta förstår de mycket mer än de själva kan uttrycka. Tecken och bilder kan vara till stor hjälp i deras kommunikation.

I barnens behandlingsbehov kan ingå förebyggande tandhälsovård, tandreglering, munmotorisk träning, kommunikationsträning samt råd och stöd kring matsituationen.

-Det är lämpligt att konsultera barntandvårdsspecialist redan när barnen är små. Ortodontist bör konsulteras vid 7-9 års ålder för planering av eventuell bettkorrigerande behandling.

## Familjesituationen, syskonrollen

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve, Lyckans Backe, informerade på en tidigare familjevistelse om familjesituationen och syskonrollen.

-På Ågrenska, där jag arbetade tidigare, har vi intresserat oss för familjesituationen och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder, med inriktning på stress och välbefinnande samt habiliteringsprocessen. I de forskningsprojekt som jag ingått i ville vi också ta reda på vad som är gemensamt för familjer med barn med ovanliga funktionshinder i förhållande till situationen där funktionshindret är mer vanligt.

Att klara av, bemästra, en familjesituation som startar i kaos i o m att man får ett barn med ett ovanligt funktionshinder, är en process utan några givna lösningar.

-Det ställs stora krav på att hitta drivkrafter till förändring, att gå från kaos till bemästring och en insikt om vad som behöver göras. Men detta är sällan någon rätlinjig process. När man tycker att man precis hittat bra lösningar kan man, av olika skäl, falla tillbaka i kaos, sa Andreas Tallborn Dellve.

#### **Kaossituationen** innebär ofta

- ☐ att man saknar kontroll över sitt liv
- ☐ känner brist på kompetens att hantera situationen
- ☐ känner existentiell rädsla
- ☐ att man bara fokuserar på sjukdomen
- ☐ ovisshet
- ☐ social isolering

#### **Vändpunkten** kan komma

- ☐ genom kritiska reflexioner
  - egna
  - med hjälp av assistent
  - med tiden
  - p g a ökad egenkompetens
  - när barnet mår bättre
- Den kan också komma genom meningsskapande normalitet, livskunskap/lärande och en ny säkerhet.

**Bemästring** innebär att man skaffat en kontrollerad struktur på sitt liv, där det exempelvis kan ingå att som föräldrar försöka ta reda på så mycket som möjligt om barnets sjukdom.

-Det finns strategier för bemästring, d v s olika sätt att angripa problemen på. Ett sätt är att fokusera på ett problem i taget och

försöka finna lösningar som fungerar. Ett annat, mindre konstruktivt sätt, är att undvika allt som har med barnets sjukdom att göra. Ytterligare ett sätt är att bara stå ut med situationen, sa Andreas Tallborn Dellve.

Bakgrunden till ett av forskningsprojekten med inriktning på familjesituationen, var att det ofta är svårt för föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att få bra och relevant information och att många känner sig väldigt ensamma.

-Det krävs också mer aktiva och kompetenta föräldrar som inte sällan fungerar som advokater för sina familjer, vilket ofta är ett stort problem. Det krävs också mer kunskap, mer delaktighet i habiliteringsprocessen och kunskap hur man bäst förhandlar med sociala myndigheter och stödinstitanser.

En fråga man ställde i projektet var om det var möjligt att förbättra situationen (bemästringen) snabbt, med tanke på stress, välbefinnande, socialt stöd, livskvalitet mm genom ett intensivt kunskapsprogram.

-Vi tittade på hur föräldrarna upplevde *stress och belastning* före ett familjeprogram (intensiv familjeintervention) direkt efter programmet, efter sex månader och efter ett år. Det vi bl a såg var att mammor upplevde mer stress än pappor t ex när det gällde social isolering jämfört med en kontrollgrupp. Pappor upplevde hög föräldrastress därför att de tyckte att de saknade kunskap och kompetens att hantera situationen.

När det gäller *hälsa och välbefinnande* tyckte mammor att de, före familjeprogrammet, hade sämre hälsa och mer hälsoproblem än papporna. Efter programmet hade inte hälsan förbättrats, men tröttheten hade minskat och stödet från partnern ökat.

*Kunskap* om barnets funktionshinder har stor betydelse när det gäller förmågan att hantera vardagliga problem som hörde samman med barnets funktionshinder.

Efter programmet hade både mammor och pappor fler *aktiva strategier* för att hantera familjens situation. Råd och tips från bl a medicinsk expertis togs mer välvilligt emot.

-Det är svårt att värdera vad som är ”bästa” strategien. I allmänhet är de aktiva val varje individ gjort bäst på sikt, både när det gäller den egna hälsan och familjens hälsa, sa Andreas Tallborn Dellve.

Sammanfattningsvis kan man säga att ett intensivt kunskapsprogram kan vara till god nytta för föräldrar, särskilt för papporna och för heltidsarbetande föräldrar av båda könen.

I projekten ingick också att utvärdera kvalité och delaktighet i habiliteringsprocessen före och efter ett kunskapsprogram.

-Före programmet skattade föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att deras delaktighet i habiliteringsprocessen var lägre i förhållande till kontrollgruppen (föräldrar till barn med mer vanligt förekommande funktionshinder). Efter programmet ökade kraven på en bra habiliteringsprocess och närmade sig kontrollgruppens krav.

### **Syskonrollen**

-Vi har på Ågrenska, under många år, intresserat oss för syskonens situation och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder. Syskonen och deras problem uppmärksammas sällan, därför att familjen oftast är så fokuserad på barnet med funktionshindret och den familjesituation detta ger upphov till.

Under familjevistelserna har vi program för syskonen i detta ingår bl a syskonsamtal.

-Syskonrelationen är i allmänhet den relation man har längst i livet. Hur den ser ut, och vilka problem den medför, beror på flera faktorer, men diagnosen och dess allvarlighetsgrad spelar stor roll. Men det finns både olikheter och likheter i syskonrollen överhuvudtaget. Det är mycket syskonen uttrycker som är gemensamt, oavsett syskonets diagnos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Följande är exempel på vad syskon ofta uttrycker som viktigt vid syskonsamtalen:

- att bli ”sedd” för den man är och inte bara jämförd
- att förstå vad funktionshindret innebär och beror på

-Syskonen uttrycker ofta att de vill veta mycket om syskonets sjukdom/funktionshinder. Om de inte får tillräckligt med information drar de egna slutsatser och dessa kan vara mer skrämmande än det som är verkligt.

- ☐ att bli ”insläppt” och delaktig, eftersom det är en familjeangelägenhet när ett barn har ett funktionshinder
- Inte sällan uttrycker syskonen att de vill följa med till doktorn, till habiliteringen osv. Syskonens kunskap är en ”nyckel” till ett bra sätt för dem att förhålla sig till situationen.
- ☐ att få hjälpa till/ slippa hjälpa till
- ☐ att få uppskattning när man anstränger sig
- ☐ att bara få vara barn och inte ha för stora krav
- ☐ att själv få egen tid med föräldrarna
- ☐ att få vara ifred, ha sina saker ifred, inte bli störd
- ☐ att inte behöva känna rädsla, känna sig hotad eller utsatt
- ☐ att kunna ha kamrater hemma

-Inte sällan uttrycker syskonen ”svåra” känslor som de försöker förhålla sig till så bra som möjligt, exempelvis skam, skuld, oro, rättvisa/orättvisa, bekymmer/omsorg, kränkningar. Syskon vill ofta prata om hur det blir ”sedan”, när föräldrarna inte finns i livet längre. Utmärkande är också den oerhört starka lojaliteten syskon känner för den egna familjen och för syskonet med funktionshindret, se Andreas Tallborn Dellve.

I slutet på familjeveckan informeras föräldrarna allmänt om hur syskonen haft det och diskuterar hur man som föräldrar kan förhålla sig till syskonsituationen.

-Det handlar då oftast om de nämnda frågorna. Många syskon uttrycker också stor glädje och tillfredsställelse med att fått träffa andra syskon i samma situation, att fått dela bekymmer och glädje med syskon som förstår utan en massa förklaringar.

## Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

-Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför

vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger pedagog Astrid Emker, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, WHO:s klassifikation av hälsotillstånd. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

## Föräldrarollen och föreningsinformation

Erica Olsson berättade om sina erfarenheter av att vara förälder till ett barn med Angelmans syndrom och informerade om Angelman syndromföreningen.

Angelmans Syndrom Föräldrarförening (ASF), bildades 1994. Kontaktperson är Annette Lack, Ekebyhovsvägen 16b, 178 30 Ekerö, tel 08-560 345 13, e-post [a.lack@telia.com](mailto:a.lack@telia.com)

ASF är ett nätverk inom FUB, Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, besöksadress Gävlegatan 18B, postadress Box 6436, 113 82 Stockholm, tel 08-508 866 00, fax 08-508 866 66, e-post [fub@fub.se](mailto:fub@fub.se), [www.fub.se](http://www.fub.se)

ASF ingår också som ett nätverk inom den internationella föreningen International.

## Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade om samhällets stöd och inledde med att informera om **lagstiftning för alla** (Lagen om allmän försäkring, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen), och **LSS** (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som kom 1994.

-Ju mer stöd och hjälp och behandling ett barn med funktionshinder behöver desto fler blir barnets kontakter med personal som på olika sätt handhar hjälp- och vårdinsatser.

Det blir ofta mycket arbete för föräldrarna att ta reda på vilken hjälp som är möjlig, var man ska söka hjälpen och kanske sedan också överklaga avslag när man inte får som man vill.

-Det krävs ofta kunskap och omfattande kontakter med kommun eller landsting för att få hjälp och stöd och det tar mycket tid och kraft. Det bästa man kan göra som föräldrar till ett barn med funktionshinder är att hitta en person som hjälpa till med ansökningar och liknande, exempelvis en kurator på sjukhuset eller en handläggare på försäkringskassan, sa Anna Lindfors.

**Lagstiftning för alla**, är exempelvis lagar där

**A/ kommunen** administrerar stöd och hjälp t ex:

- ☐ *Skollagen*
- ☐ *Socialtjänstlagen, SOL*

**B/ landstingen** administrerar stöd och hjälp t ex:

- ☐ *Hälso- och sjukvårdslagen* (som inte går att överklaga)

Här ingår bl a habilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm

- ☐ *Förvaltningslagen, AFL-lagen* om allmän försäkring. (Se särskilt kapitel)

Därutöver finns **LSS**, Lagen och stöd och service till vissa funktionshindrade, som är en ”**pluslag**” som kom 1994, som ersätter Omsorgslagen som kom 1986. LSS administreras av kommunen.

Om föräldrar exempelvis anser att deras barn behöver personlig assistent i skolan, och inte får det, bör de först och främst ta reda på vad som står i Skollagen om detta stöd. Men det är inte enkelt gjort. Lagarna är inte skrivna så att man direkt kan se vilka rättigheter man har. De är mer resonerande och övergripande och därmed svåra att tolka. För att förstå vilka rättigheter de innehåller måste man läsa förarbeten till lagarna och domstolsutslag.

Ett ytterligare problem är att man ändrar ständigt i lagarna och inte sällan får dessa ändringar ”dominoeffekt”, andra lagar förändras utan att detta framgår tydligt. Bäst är det om man lyckas skaffa sig en bra kontaktperson som arbetar med de här frågorna, t ex någon person på Försäkringskassan som man alltid vänder sig till.

**LSS** är en rättighetslag, d v s beslut om insatser kan överklagas. Avsikten med LSS är att ge människor med funktionshinder möjlighet att leva som andra. Ansökan lämnas till särskild tjänsteman i kommunen, s k LSS-handläggare.

LSS är avsedd för en särskild personkrets som delas in i följande tre grupper:

- ☐ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- ☐ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☐ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

- ☐ rådgivning och annat personligt stöd
- ☐ personlig assistans
- ☐ ledsagarservice
- ☐ kontaktperson
- ☐ avlösarservice i hemmet
- ☐ korttidsvistelse utanför hemmet
- ☐ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
- ☐ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
- ☐ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
- ☐ daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av LSS-handläggaren i kommunen.

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället. RBU, Rörelsehindrade barn och ungdomar har också givit ut en mycket bra informationskrift om samhällets stöd. Den heter "Rättigheter/möjligheter".

-Det går bra att kontakta försäkringskassan och socialtjänsten och be om mer information. Se dessutom särskilt kapitel "Information från försäkringskassan", sa Anna Lindfors.

## Information från försäkringskassan

Handledare Gunnel Hagberg, Försäkringskassan, Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapenning.

-**Vårdbidrag** kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkostnader**. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (102 500 kr/år, 2008), tre fjärdedels (76 875), halvt (51 250) och en fjärdedels (25 625). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan den unga människan själv, eventuellt, erhålla handikappersättning.

**Bilstöd** är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret 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 bidrag utgå för att anpassa bilen.

**Assistansersättning** är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

**Tillfällig föräldrapenning** är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet, se Gunnel Hagberg.

## Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar  
 e-post: [sos.order@special.lagerhus.se](mailto:sos.order@special.lagerhus.se)  
 internetadress: [www.sos.se/smkh](http://www.sos.se/smkh)

Center för små handikappgrupper, Danmark  
 internetadress: [www.csh.dk](http://www.csh.dk)

Frambu, center för sällsynta funktionshinder  
internetadress: [www.frambu.no](http://www.frambu.no)

National Library of Medicine i USA producerar PUB Med som är en  
databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter  
internetadress: [www.nlm.nih.gov/](http://www.nlm.nih.gov/)

OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man). Internetadress:  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM)

## Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Märten Kyllerman  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Specialpedagog Astrid M Aasum  
Norge

Specialpedagog AnnCatrin Røjvik  
pedagog Astrid Emker  
socioonom Anna Lindfors  
Ågrenska  
Box 2058  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 750 91 00

Sjukhustandläkare Nils Annerud  
logoped Lotta Sjögren  
Mun-H-Center  
Box 2046  
436 02 Hovås

Överläkare Suzanne Steffenburg  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
Otterhällegatan 12 A  
411 18 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Handläggare Gunnel Hagberg  
Försäkringskassan  
405 12 Göteborg  
Tel: 010- 1167 085

