



CMV

Nyhetsbrev 306

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 CMV. Familjevistelser med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2001 och 2007.

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 under en eller flera vistelser 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. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. 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.

Följande föreläsare har medverkat vid framställningen av detta nyhetsbrev: Överläkare **Ilona Lewensohn-Fuchs**, Stockholm, docent **Gunilla Malm**, Stockholm, överläkare **Eva Karltorp**, Stockholm, föreningsrepresentant **Ann-Charlotte Gyllenram**, Göteborg, specialpedagog **AnnCatrin Röjvik**, Göteborg, logoped **Ingrid Mattsson-Müller**, Göteborg, sjuksköterska **Andreas Tallborn Dellve**, Göteborg, sjukhustandläkare **Nils Annerud**, Kungälv, logoped **Åsa Mognen**, Göteborg, specialpedagog **Astrid Emker**, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, handläggare **Britt Åkerström**, Göteborg

Innehållsförteckning

CMV, diagnos, epidemiologi	3
Kliniska symptom vid medfödd CMV-infektion	4
Jacob har CMV	4
CMV-diagnostik	5
Jacob blir inskriven i habiliteringen	5
Neurologiska skador vid CMV	6
CMV och hörselskador	7
Förebyggande behandling (profylax) och behandlingsterapier	8
Jacob börjar på daghem	9
Jacob börjar på habiliteringsförskola	9
Funktioner i och kring munnen	10
Jacob idag	12
Jacob börjar särskolan	12
Kommunikation	13
Pedagogiska aspekter, erfarenheter från Ågrenska	15
Familjesituationen, syskonrollen	17
Information från Ågrenskas barnteam	20
Samhällets stöd	21
Föreningsinformation	24
Information från försäkringskassan	24
Här kan man få mer information	25
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	26

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

CMV, diagnos, epidemiologi

Överläkare/docent Ilona Lewensohn-Fuchs, Karolinska Universitets-sjukhuset Huddinge, informerade 2001 (uppdaterad information) och 2007 om CMV, diagnos och epidemiologi (sjukdomens utbredning).

-Virus, som betyder gift på latin, är ett smittämne som bara kan föröka sig i levande celler, där det använder cellens "maskineri" för att föröka sig, sa Ilona Lewensohn-Fuchs.

CMV, cytomegalovirus, tillhör herpesfamiljen. Viruset finns hos både människor och djur, men kan ej smitta sinsemellan. CMV-infektioner är mycket vanliga bland befolkningen. I förskoleåldern genomgår barn i allmänhet cirka 50 virusinfektioner som de därmed får motståndskraft emot.

-Har man en gång fått CMV har man kvar viruset hela livet. Efter första infektionen följer en latent fas, viruset "sover", men kan reaktiveras i samband med vanliga förkylningar.

Gravida kvinnor som får virusinfektionen kan föda barn med bestående skador. Risken är störst om kvinnan får en förstagångsinfektion (primärinfektion), men även reaktiverat virus kan skada fostret.

-Reaktivering av viruset sker ofta när immunförsvaret är nedsatt, såsom vid graviditet, eller när man medicinerar, sa Ilona Lewensohn-Fuchs.

Cirka 0,5 % av alla gravida kvinnor får CMV som primärinfektion. I 50 % av fallen överförs smittan till fostret. Uppskattningsvis finns det i Sverige cirka 1000-2000 barn och ungdomar under 20 år, som fått skador orsakade av CMV-infektioner. 70 % av alla kvinnor i barnafödande ålder har IgG-antikroppar mot CMV, d v s de har haft en CMV-infektion.

30-40 % av alla barn smittas av CMV under första levnadsåret, men får inga neurologiska symptom om infektionen erhålles efter födelsen (se mer om symptom längre fram). Små barn är de största reservoarer-na för CMV och utsöndrar CMV via svalg och urin, ofta under månader till år.

-Smittan överförs inte via luften, utan via slemhinnor och sekret. Små barn som suger på en leksak, som ett annat smittat barn sugit på, kan smittas. Hos tonåringar och vuxna sprids smittan ofta sexuellt. Smittan kan också överföras vid organtransplantation eller blodtransfusioner.

CMV förstörs av värme, intorkning, tvål, tvättmedel och desinfektionsmedel. Huden är en skyddsbarriär för viruset.

Inkubationstiden är 4-8 veckor. Friska personer som får CMV märker oftast inte något särskilt. Detta gäller även den gravida kvinnan som får en primär eller sekundär CMV-infektion.

-Är immunförsvaret nedsatt, exempelvis hos transplanterade personer, kan CMV orsaka långvarig feber, blodiga diarréer och infektioner i hjärna och i näthinnor som kan medföra blindhet, sa Ilona Lewensohn-Fuchs.

Kliniska symptom vid medfödd CMV-infektion

Ilona Lewensohn-Fuchs och docent Gunilla Malm, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, informerade 2001 och 2007 om kliniska symptom vid medfödd CMV-infektion.

40 % av de kvinnor som får en primärinfektion under graviditeten överför infektionen till barnet. 50 % av de infekterade barnen får en CMV-infektion och 10 % föds med CMV-skada

Det flesta nyfödda CMV-infekterade barnen (70-90 %) har inga symptom. Övriga (10-30 %) har symptom som kan variera mycket, både i omfattning och i grad. Vanligt är för tidig födsel, litet huvud, förkalkningar, låg födelsevikt, ögonproblem, tillväxthämning, förstorad lever och mjälte, påverkan på blodbilden, ögonförändringar med inflammatoriska härdar eller starr samt hörselnedsättning.

-Ogynnsamma tecken i nyföddhetsperioden för den fortsatta utvecklingen, är mikrocefali (onormalt litet huvud), avvikande hjärnröntgenfynd samt CMV-DNA (viruspartiklar) i hjärn-/ryggmärgsvätskan och ögonbotteninflammation, sa Gunilla Malm.

Jacob har CMV

Jacob, 7 år, smittades av CMV-virus under graviditeten och föddes med svåra funktionsstörningar. Han kom till Ågrenskas familjevistelsen tillsammans med mamma Ann, pappa Lars och syster Jennifer.

Anns graviditet med Jacob var normal, likaså förlossningen.

-I efterhand kan jag tycka att Jacob var lite lugnare under graviditeten än Jennifer. Han kom i normal tid och efter några dagar på BB fick vi åka hem. Då hade man konstaterat att han hade onormalt litet huvud (mikrocefali) och därför tagit olika prover. Något var fel, det förstod

vi, men vi visste ingenting om vilket handikapp det lilla huvudet kunde medföra, säger Ann.

Väl hemkommen åt Jacob bra och gick upp normalt i vikt. Någon ögonkontakt kunde Ann och Lars emellertid inte få med honom.

-Efter 14 dagar fick vi träffa samma barnläkare som undersökt Jacob på BB. Vi fick veta att Jacob hade infekterats av ett virus, att han hade fått en hjärnskada, där delar av hjärnan var förkalkade, och att han skulle bli lite "stel". Många gånger sedan dess har vi funderat på vad läkaren egentligen menade med att han skulle bli stel. Vi förstod det inte då eller gör det inte heller nu. Hur det skulle bli i framtiden visste man inte. Jag tror att vi erbjöds att få träffa en psykolog, men avstod. Vi var i chocktillstånd efter de här kortfattade och tuffa beskeden, säger Ann.

CMV-diagnostik

Laboratoriediagnostik är nödvändig för säker diagnos av CMV-infektion.

-För att bestämma om modern haft en primär eller sekundär CMV-infektion i samband med aktuell graviditet tas ett blodprov på henne, där förekomst av antikroppar mot CMV jämförs med ett prov taget före eller i början av den aktuella graviditeten, sa Ilona Lewensohn-Fuchs.

Dessutom tas ett blodprov på barnet för att se om det har antikroppar mot CMV samt ett urinprov för att kontrollera eventuell utsöndring av CMV.

-Proverna på barnet måste tas före 2-3 veckors ålder. Efter två veckors ålder kan analys av CMV DNA på tidigare taget PKU-prov vara av värde för att ställa diagnosen kongenital (medfödd) CMV infektion. För att använda PKU-provet för CMV DNA diagnostik krävs föräldrarnas godkännande, sa Ilona Lewensohn-Fuchs.

Jakob blir inskriven i habiliteringen

Kort efter Lars och Anns samtal med barnläkaren blev Jacob inskriven i habiliteringen.

-Första halvåret fick vi hjälp av förskolepersonal, sjukgymnast och annan personal på habiliteringen. Redan på BB hade man nämnt att Jacobs syn kunde vara påverkad, men hur mycket försämrad den är vet vi ännu inte, säger Lars.

Under det första året utvecklades Jacobs motorik inte alls. Han var omväxlande slapp, omväxlande spänd i musklerna.

-Sjukgymnasten arbetade bl a med att tänja lederna så att de inte fastnade i böjt läge. Vi kunde inte se någon som helst utveckling vare sig när det gällde det motoriska eller det mentala. Det gick t ex inte att få ögonkontakt med Jacob eller några andra svar på våra kontaktförsök, säger Ann.

Neurologiska skador vid CMV

Överläkare Gunilla Malm, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, informerade om CMV-infektionen och neurologiska skador.

-Vilka skador fostret får beror till stor del på när modern infekteras, vid befruktningen eller under graviditeten (då moderns immunförsvar är nedsatt). Infektioner som inträffar under tidig graviditet är oftare primärinfektioner och kan ge svåra neurologiska skador. Infektioner senare under graviditeten är oftare recidivinfektioner ("sovande" virus som aktiveras) och ger hörselnedsättning eller lindrigare neurologiska skador.

Cirka 10-15 % av de barn som smittats med CMV-virus kan få bestående **neurologiska symptom**, orsakade av de skador infektionen medfört på hjärnan.

-Sådana symptom kan vara varierande grader av utvecklingsstörning, autism (med bl a nedsatt förmåga till social interaktion), cp, epilepsi, dövhet och synnedsättning. Lindrigare utvecklingsneurologiska skador kan visa sig i senare åldrar, när kraven på barnen ökar med åldern. För att upptäcka att ett nyfött barn har smittats med CMV krävs synliga symptom, t ex att barnet är ovanligt litet, har ovanligt litet huvudomfång, har småblödningar i huden eller lever-och mjältförstoring, sa Gunilla Malm.

Av 80-85 % som smittats under graviditeten, men som inte har några symptom vid födseln, kan några procent senare få en hörselnedsättning, sa Gunilla Malm.

Neuroradiologiska fynd vid CMV har visat att de neurologiska skadorna kan utgöras av exempelvis mindre lillhjärna, sämre isolering kring hjärnans nervtrådar samt migrationsstörningar (cellerna vandrar fel under särskilda utvecklingsfaser), d v s vara av missbildningskaraktär, eller vara orsakade av inflammationen och ge ärr eller förkalkningar.

Screening av CMV under graviditeten förekommer i en del länder däremot inte i Sverige. Även om man med fostervattensprov kan konstatera att fostret är smittat med CMV, går det sällan att förutsäga om barnet blir skadat.

-I sådana fall kan vi endast erbjuda abort. Antiviral behandling är skadligt för fostret. Däremot tycker jag att man bör undersöka om barn med hörselnedsättning konstaterad i nyföddhetsperioden, har orsakats av CMV. Den behandling vi i så fall kan erbjuda är ett antiviruspreparat, ganciclovir, som ges intravenöst (direkt i blodkärlen) i 3 veckor. Barn med neurologiska symptom i nyföddhetsperioden erbjuds också behandling för att försöka minska skadeeffekten av CMV, sa Gunilla Malm.

CMV och hörselskador

Överläkare Eva Karltorp, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, informerade 2001 (uppdaterad information) och 2007 om CMV och hörselskador.

-Hörseln är det första sinnesorganet som går att återställa till en väl användbar nivå. Döva barn som förlorat hörseln p g a inneröreskador (cirka 1/1000 av alla nyfödda barn) kan få ett s k cochlea-implantat inopererat. Det består av två delar, dels en hörapparat bakom örat, dels en mottagare som opereras in under huden bakom örat med en tillhörande elektrod som läggs in i snäckan.

Den vanligaste orsaken till medfödd hörselnedsättning är ärftlighet, därefter kommer CMV som står för 15-20 %.

-På en förskola för döva och hörselskadade barn i vårt upptagningsområde finns det nästan alltid 3-4 barn med CMV, sa Eva Karltorp.

I en studie Eva Karltorp haft tillsammans med Ilona Lewensohn-Fuchs ingick 45 till synes friska barn, med kända hörselskador och inga andra symptom. Av dessa barn hade 9 stycken CMV.

-Majoriteten av barnen med CMV, och med neurologiska symptom som nyfödda, har hörselskador. Högst 10 % av de barn med CMV som inte haft någon hörselskada vid födseln kan få det senare, troligen någon gång under förskoleperioden, sa Eva Karltorp.

Tidigare såg man med misstro på dem som påstod att röda hund kunde ge hörselskador, eftersom röda hund ansågs vara en harmlös virusinfektion, men det visade sig vara en vanlig orsak till medfödd hörselnedsättning.

-Fram till för några år sedan betraktades också CMV som orsak till hörselskador med samma skepsis som tidigare röda hund. Fortfarande känner inte ens alla öronläkare till riskerna med CMV.

(Rödahundorsakade hörselnedsättningar förekommer ej längre i Sverige p g a bra vaccinationsprogram)

Den hörselnedsättning det är fråga om vid CMV drabbar hårcellerna i snäckan, vilka går under vid den här typen av hörselskada.

-1995 började vi hörselscreena nyfödda i Sverige, men först från 2007 screenas nästan alla nyfödda svenska barn. Det sker genom en sk emissionsmätning, vilket innebär att en prob (sond) med en ljudgivare och en mikrofon sätts i hörselgångsmynningen. En signal skickas in i örat och mikrofonen fångar upp ett svar om barnet är normalhörande. Får vi inget svar vet vi inte orsaken och går vidare med fler undersökningar.

Många studier har visat att barn med CMV har god hjälp av cochlea-implantat, CI. CI-operationer bör göras så tidigt som möjligt, helst före 1 års ålder. Har hjärnan inte hört ljud under en längre tid klarar den inte att lära sig tolka ljud.

-Men samtidigt är det viktigt att barnen får prova att ha hörapparat minst ett halvår innan operationen, för att säkerställa barnets diagnos och undvika att operera barn som skulle klara sig bättre med hörapparat. Ett CI förstör nämligen de eventuella hårceller som barnet har kvar, sa Eva Karltorp.

Efter den första studien hade man anledning att tro CMV var vanligare vid grav hörselnedsättning. En ny studie, med nästan lika många barn som den tidigare studien, men med enbart barn med grava hörselnedsättningar, visade att så inte var fallet.

-I den grupp barn med CMV som man tidigare trodde hade enbart hörselnedsättning, fann vi att de också oftast hade balansproblem, av en typ som går att träna upp.

De hörselprov som görs inför skolstart bör utökas med tester på hur mycket barnen förstår, anser Eva Karltorp.

Förebyggande behandling (profylax) och behandlingsterapier

Ilona Lewensohn-Fuchs informerade 2001 (uppdaterat) och 2007 om förebyggande behandling och behandlingsterapier.

Förebyggande behandling för mor och barn, exempelvis effektiv vaccination mot CMV, finns inte för närvarande, men är under utveckling.

-Det man kan rekommendera för att minska smittspridning är god hygien, att man inte smakar på barnets sked vid matning eller äter upp barnets överblivna mat och att man inte pussar andras barn på munnen, sa Ilona Lewensohn-Fuchs.

Effektiv antiviral behandling för att förhindra uppkomsten av neurologisk skada hos fostret/barnet finns ännu inte.

-En slutförd studie med antiviralt medel visade viss skyddseffekt mot hörsselförsämring under första levnadsåret. Aktuella läkemedel används inte på grund av risk för biverkningar hos fostret. Flera nya preparat är emellertid under utveckling.

Jacob börjar på daghem

Under Jacobs första år utvecklades han väldigt lite.

-Vi upplevde att han stod helt stilla i sin utveckling. Sjukgymnasten fortsatte sitt arbete, bland annat fick Jacob ett ståskal när han var ett år. Vi såg att Jacob tyckte att det var jobbigt. Eftersom vi inte blev tillräckligt informerade om ståskalets betydelse var vi nog lite för "snälla" mot Jacob. Vi gav upp att försöka få honom att använda hjälpmedlet vid minsta protest. Idag vet vi att möjligheten att stå är mycket viktigt för den fysiska och mentala utvecklingen, säger Ann.

Via habiliteringen fick Jacob också en rad andra hjälpmedel såsom stolar, kuddar och bollar. Logopedhjälp har funnits till och från under förskoletiden. Lars och Ann uppskattade alla initiativen, men saknade kontinuitet i den hjälp de fick. När Jacob var 1,5 år började han, som enda barnet med handikapp, på ett vanligt daghem.

-Han fick då en personlig assistent som tog över stora delar av den dagliga träningen. Först i och med detta kände jag att jag fick ork och kraft att också vara mamma till Jacob, säger Ann.

Jacob börjar på habiliteringsförskola

När Jacob var 3 år började han på habiliteringsförskola två dagar i veckan mellan 9-12 på förmiddagarna. På förskolan ingick Jacob i en liten grupp på endast 4-5 barn. Han hade också en entusiastisk och bra assistent som följt med honom från daghemmet, hjälp av logoped, förskollärare och sjukgymnast. Några enkla tecken lärde han sig förstå. Några utvecklingspsykologiska eller andra test gjordes inte förrän

inför skolstarten. Men redan under första året förstod vi, med hjälp av olika information, att Jacob hade en grav utvecklingsstörning.

-Vi upptäckte under förskoletiden att det kunde komma viss reaktion från Jacob på våra kontaktförsök, om vi bara gav honom gott om tid. T ex kunde vi be honom att klappa händerna och då gjorde han det, säger Lars.

På förskolan fick Jacob också arbeta med olika datorprogram som han kunde styra genom att trycka på kontaktpattor.

-Det tyckte han var roligt, så det har han fortsatt med. På sikt hoppas vi kunna utveckla det här hjälpmedlet så att han kan uttrycka ja och nej, säger Ann.

På fritiden hade Jacob ingen assistent och familjen hade heller inte avlösning av något slag.

Funktioner i och kring munnen

Sjukhustandläkare Nils Annerud, och logoped Åsa Mogren, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om tandvård och munmotorik.

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. Bettavvikelser, 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 vid exempelvis CMV.

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

En del barn med CMV har en nedsatt oralmotorisk funktion vilket kan ge upphov till dregling och sug-, tugg-, och ättsvårigheter. Den orofaciala muskulaturen kan vara slapp (hypoton) och ibland kan barnet också vara överkänslig i munnen.

-Hos ett barn med nedsatt oralmotorisk funktion försöker man ofta träna upp och stärka den oralmotoriska muskulaturen för att förbättra möjligheterna att hantera mat och saliv och även för talets utveckling. Munskärm och gomplatta är exempel på hjälpmedel som kan användas för att t ex träna styrka och rörlighet i muskulaturen. Sensomotorisk stimulans med eltandborste är också ett sätt att aktivera muskulaturen och öka medvetenheten om t ex tungans läge i munhålan. Avslappnande ansiktsmassage och även massage i och runt munnen kan också vara ett bra sätt att dämpa överkänslighet och locka fram rörelser.

Dregling kan upplevas som ett stort problem när barnet blir lite större. Dregling beror mycket sällan på en överproduktion av saliv. Istället är det den nedsatta oralmotoriska funktionen som gör att saliven inte sväljs undan tillräckligt ofta eller att saliven rinner ut om läppmuskulaturen är svag och munnen hålls öppen.

-Beroende på orsaken till dreglingen kan olika behandlingsformer väljas. För äldre barn och vuxna med svårbehandlad dreglingsproblematik kan man ibland försöka med salivdämpande medicinering. Ibland kan man göra ett kirurgiskt ingrepp där man flyttar utförsångarna för salivkörtlarna eller tar bort en viss salivkörtel helt. I mer sällsynta fall används Botox-injektioner i spottkörtlarna för att minska salivproduktionen. Vid alla behandlingar som innebär minskad salivproduktion måste man vara mycket uppmärksam på att detta kan öka risken för hål i tänderna. Det är då extra viktigt med förebyggande åtgärder i samråd med ordinarie tandläkare.

Jacob idag

Under hela förskoletiden har Jacob haft ät- och sväljsvårigheter. Välling har han inte ätit med nappflaska, eftersom han sugit så dåligt. Istället har Ann och Lars använt en mugg med pip som han druckit välling ur.

-När han började äta fast mat mixade och passerade vi den, och det gör vi än idag. Nästan all tunnflytande mat måste vi förtjocka för att han ska kunna äta den. Han klarar idag, när han är sju år, att hålla en sked i handen, men inte att styra den med mat till munnen. Vi försöker ibland ge honom lite grövre mat, men den sätter han nästan alltid i halsen. Det senaste året har logopeden arbetat en del med munmotorisk träning och idag får han också ansiktsmassage och träning med munsärm. Han har alltid varit känslig i och kring munnen, men den känsligheten minskar av träningen, säger Lars.

Familjen har fått bostaden anpassad så den passar Jacobs och föräldrarnas behov.

-En hel del anpassningar har gjorts ganska nyligen. När vi ansökte om bostadsanpassning ansåg kommunens handläggare att vi skulle flytta, men det ville vi inte. När vi sökte igen förra året gick det bättre och det tror vi till stor del beror på att Jacob då hade börjat använda rullstol. Vi anlät egen arkitekt och gjorde ett förslag som accepterades av myndigheten. Bland annat fick vi en hiss inne i huset, ett anpassat badrum och cementplattor runt huset, säger Ann.

Varje dag står Jacob ungefär 1-1,5 timme i ståskal och då lyssnar han på musik på band som han styr själv. Resten av dagen sitter han i rullstolen, som är utformad så att han kan använda den som arbetsstol, eller i knät på Ann eller Lars. Sjukgymnasten som kommer hem emellanåt, har ordinerat fothylsor som man börjat använda.

Syncentralen på hemorten har tillstyrkt ansökan till Ekeskolan för utredning av Jacobs synnedsättning.

En natt varannan helg är Jacob på ett korttidshem.

-Vi vet inte hur han känner för det, eftersom han är med på nästan allting utan att protestera

Jacob börjar särskolan

Hösten 2001 börjar Jacob i särskolan, en träningskoleklass med tre barn som i stort sett befinner sig på samma utvecklingsnivå. Arbetet kommer att ledas av en lärare och två elevassistenter.

-Det finns en enkel beskrivning på hur det pedagogiska arbetet är upp-
lagt när det gäller Jacobs utveckling. Vi har provat att kommunicera
med honom med hjälp av svartvita bilder, men det gav dåligt resultat.
Istället använder vi nu bilder med starka neonfärger och det svarar
Jacob mycket bättre på. När han får gott om tid på sig märker vi att
han förstår mer än vi trott tidigare, säger Ann.

Någon särskild inskolning av Jacob har inte skett. Ann och Lars har
träffat skolans rektor vid ett tillfälle.

-Vi har också träffat och lärt känna föräldrarna till de andra barnen.
Tillsammans får vi nog ganska stora möjligheter att påverka det peda-
gogiska arbetet och det uppskattar vi mycket, säger Lars.

Kommunikation

Ingrid Mattson Müller, DART, Kommunikations- och dataresurscen-
ter för personer med funktionshinder, Göteborg, informerade om al-
ternativ och kompletterande kommunikation, AKK. DART är ett re-
surscenter avsett för både vuxna och barn med funktionshinder.

På DART gör man utredningar och utprovningar av hjälpmedel, an-
ordnar utbildningar för föräldrar och personal, bedriver forskning och
utvecklingsarbete.

-Vi arbetar i team och i nära anslutning till Specialpedagogiska Insti-
tutet. Oavsett vilket alternativt kommunikationssätt barnet använder så
tycker jag att man ska börja så tidigt som möjligt. I hemmet använder
man kanske inte kommunikationshjälpmedel i så stor utsträckning,
man förlitar sig mer på kroppsspråk, ljud och andra signaler och oftast
går det bra. Utanför hemmet, i andra miljöer med andra människor
som kanske inte känner barnet så bra, så är behovet av hjälpmedel
större. Alla vuxna personer runt barnet måste vara överens vad man
vill med exempelvis ett kommunikationshjälpmedel, annars fungerar
det inte, sa Ingrid Mattson Müller.

Kommunikation är:

- ☒ när en människa påverkar en annan människa, ofta med avsikt
- ☒ när minst två människor sänder/tar emot information, ofta samtidigt
- ☒ någonting som alla människor sysslar med och som är svårt att und-
vika

-Kommunicerar gör vi av olika anledningar; exempelvis för att påkalla
uppmärksamhet, få reda på vad som skall hända, få konkreta behov

uppfylla, för att känna gemenskap, för att få, ge och förstå information och slutligen för att vi har den förmågan.

Kommunikation kan ske på många olika sätt:

- ☒ tal
- ☒ röst
- ☒ gester, ansiktsuttryck, mimik
- ☒ teckenspråk
- ☒ större kroppsrörelser, fysisk placering i rummet
- ☒ skrift
- ☒ bilder
- ☒ med dialekt, ordval, kläder, frisyr, fysisk handling, mm

Kommunikation lär sig barnet direkt efter födseln eftersom människan är en social varelse som utsätts för kommunikation i möten och aktiviteter.

-Kommunikation lär vi oss vanligen utan att vi tänker på det, sa Ingrid Mattson Müller

När barnet har **kommunikationssvårigheter** är kopplingen mellan uttryck, innehåll och avsikt ibland oklar. Barnet kan ta initiativ som kan vara svåra att upptäcka, vilket kan innebära att samspelet påverkas negativt, att barnet tar färre initiativ till kommunikation och inte svarar så mycket. En negativ spiral startar som innebär att vi vuxna tar över och dominerar samtalet, t ex genom att både fråga och svara, alternativt tar färre initiativ till kommunikation, vilket ytterligare försämrar barnets möjligheter. Därför behövs AKK.

Alternativ och Kompletterande kommunikation, AKK ersätter eller kompletterar ett bristande tal/språk mellan människor. AKK kan också användas när den vuxne och barnet behöver extra stöd för att kunna kommunicera med varandra på ett bra sätt.

-AKK används också för att stötta barnets delaktighet och utveckling när det gäller språk, tänkande och identitet. Som visuellt hjälpmedel kan AKK användas i förberedande syfte, t ex bilder i schema för att tydliggöra tiden och bilder i seriesamtal för att visa sociala regler.

AKK innefattar barnet, redskapen och omgivningen, d v s *någon* att tala med och *något* att tala om. Redskapen kan vara bilder/symbolsystem, t ex Bliss, pictogram, manuella tecken, ljud, talan-

de hjälpmedel, naturliga föremål, mm. Redskapen har för- och nackdelar beroende på användaren. Omgivningen innefattar den fysiska och psykosociala miljön, inte minst kunskap, attityder och intresse hos de människor som barnet samspelar med.

En **kommunikationskarta** är en karta/bok med bilder och/eller skrivna ord, meningar och uttryck.

-Kartan kan t ex användas tillsammans med den som har nedsatt förmåga att tala och/eller förstå talat språk och för att öka delaktigheten i olika sociala sammanhang. På kartan kan man välja att ha exempelvis ett basordförråd eller ett specifikt ordförråd eller en kombination av båda.

AKK hämmar inte talutvecklingen. Tvärtom så visar all forskning att talutvecklingen gynnas av AKK. Ju tidigare man kommer igång med AKK desto bättre är det.

AKK väljer man med utgångspunkt från bl a:

- ☒ kroppsfunktioner, aktivitet och delaktighet
- ☒ barnets och de närståendes problem och resurser i vardagsaktiviteter
- ☒ barnets utvecklingsbehov
- ☒ tillgänglighet

- Det är viktigt formulera tydliga mål utifrån problem som det enskilda barnet har, utvärdera, ändra och utveckla metoden.

En viktig förutsättning för att få **AKK att fungera** är att hjälpmedlen används och att vuxna är förebilder som visar hur hjälpmedlen ska användas.

-Det är också viktigt att hjälpmedlen finns till hands så mycket som möjligt och inte läggs undan bara därför att de inte används hela tiden. AKK fungerar också bara om barnet får rätt hjälpmedel till sina olika behov och att både vuxna och barn förstår vad de ska användas till. Man måste också ge barnet tid och inte förvänta sig att hjälpmedlen omedelbart fungerar som man tänkt sig, sa Ingrid Mattson Müller.

Pedagogiska aspekter, erfarenheter från Ågrenska

Specialpedagogerna AnnCatrin Röjvik och Astrid Emker, Ågrenska, informerade om pedagogiska aspekter, erfarenheter från Ågrenska.

-Under familjevistelserna sammanställer vi de pedagogiska erfarenheter vi får om syndromet från tidigare familjevistelser, information från barnens förskola/skola och aktuell och adekvat medicinsk information.

Den pedagogik som passar det enskilda barnet med CMV under vistelsen måste därför utformas utifrån

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

Under familjevistelsen tas största möjliga hänsyn till varje barns/ungdoms individuella förutsättningar och omvårdnadsbehov:

- ☒ ge möjlighet till lugn och ro
- ☒ anpassa mattider mm efter barnens behov
- ☒ använda individuella hjälpmedel
- ☒ ge möjlighet till individuell sjukgymnastik
- ☒ ge barnen möjlighet att, utifrån de egna förutsättningarna, vara så aktiva och delaktiga som möjligt i vistelsens olika aktiviteter
- ☒ stödja kommunikation, språk och tal
- ☒ minska konsekvenserna av hörsel- och synnedsättningar

-Detta kan ske genom förtydligad information med tecken, bilder och konkret material, tydligt tal, lugn miljö och gott om tid, sa AnnCatrin Røjvik.

- ☒ stimulera kroppsuppfattning, grov- och finmotorik, samt olika sinnen

-Aktiviteter i naturen och på stranden, massage, bild och form ger god stimulans och fysisk träning.

- ☒ stödja det sociala samspelet

-Det gäller bl a att vara lyhörd för barnets känsloläge och att låta barnet uppleva och delta i aktiviteter tillsammans med andra barn och vuxna.

Under familjevistelsen har barnen med CMV ingått i ett projekt som går ut på att skapa bättre förutsättningar för kommunikation och delaktighet för barn med kommunikationssvårigheter.

-Vi vill med det projektet bidra till att utveckla och förbättra kommunikationsmöjligheterna på skolor, boenden och dagliga verksamheter. Detta kan bl a ske genom att utveckla hela miljön på Ågrenska så att den blir mer kommunikationsvänlig och därmed kan spela viss roll som modell för institutioner att inspireras av. En annan del i projektet utgörs av föreläsningar för föräldrar och personal om kommunikation och delaktighet, sa AnnCatrin Røjvik.

Familjesituationen, syskonrollen

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve, Lyckans backe, Vallda, informerade om familjesituationen och syskonrollen.

-På Ågrenska 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 egna kritiska reflexioner, eller 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 stödinstitutioner.

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 hade sämre hälsa och mer hälsoproblem än papporna före familjeprogrammet. 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 hör 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" strategin. 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 pappor 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 specialpedagog 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.

Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade på en tidigare familjevistelse 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 Om-sorgslagen 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 informationsskrift 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.

Föreningsinformation

Ann-Charlotte Gyllenram, ordförande i Barnplantorna, en intresseorganisation för döva barn med cochleaimplantat, CI och barn med hörapparat, informerade om föreningen och dess arbete.

Den som vill ha kontakt med föreningen kan skriva ett mail till följande e-postadress: ordforande@barnplantorna.se

Det finns mycket information om föreningen på hemsidan: www.barnplantorna.se

Information från försäkringskassan

Handläggare Britt Åkerström, 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 barnet självt 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.

Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar
e-post: sos.order@special.lagerhus.se
internetadress: www.sos.se/smkh

Center för små handikappgrupper, Danmark
internetadress: www.csh.dk

Frambu, center för sällsynta funktionshinder
internetadress: 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/

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

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Logoped Ingrid Mattsson-Müller
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
DART
Kruthusgatan 17
411 04 Göteborg
Tel: 031- 739 80 80

Överläkare Iona Lewensohn-Fuchs
Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
141 86 Stockholm
Tel: 08- 585 800 00

Docent Gunilla Malm
Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
141 86 Stockholm
Tel: 08- 585 800 00

Överläkare Eva Karltorp
Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
141 86 Stockholm
Tel: 08- 585 800 00

Föreningsrepresentant Ann-Charlotte Gyllenram
Barnplantorna
Vaktmansgatan 13 A
426 68 Västra Frölunda
Tel: 031- 29 34 72

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

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve
Lyckans Backe
Billdal
e-post: andreas@lyckansbacke.se

Sjukhustandläkare Nils Annerud
Mun-H-Center
Kungälv's sjukhus
Box 1002
442 45 Kungälv
Tel: 0303- 984 46

Logoped Åsa Mogren
Mun-H-Center
Ågrenska
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 92 00

Handläggare Britt Åkerström
Försäkringskassan
Rehab
405 12 Göteborg
Tel: 031- 700 66 09