



CMV

Nyhetsbrev 182

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 med samma diagnos, i det här fallet CMV. En familjevistelse med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2001.

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 en eller flera föreläsningar på Ågrenska utgör grund för nyhetsbrevet 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. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbrevet även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev: Docent **Gunilla Malm**, Stockholm, överläkare **Iona Lewensohn-Fuchs**, Stockholm, överläkare **Eva Karltorp**, Stockholm, konsulent **Gretha Pettersson**, Gnesta, speciallärare **Ann-Marie Alwin**, Göteborg, kurator **Mats Månsson**, Göteborg, handläggare **Agnetha Ljungwall-Bergstrand**, Göteborg, övertandläkare **Marianne Bergius**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögren**, Göteborg

Innehållsförteckning

CMV, diagnos, epidemiologi	3
Kliniska symptom vid medfödd CMV-infektion	4
Jacob har CMV	5
CMV-diagnostik	5
Jacob blir inskriven i habiliteringen	6
CMV och hörselskador	6
Förebyggande behandling och behandlingsterapier	7
Jacob börjar på daghem	8
Pedagogiska aspekter	9
Jacob börjar på habiliteringsförskola	11
Aspekter i och kring munnen	12
Jacob idag	13
Jacob börjar särskolan	14
Syskonrollen	15
Samhällets stöd	17
Information från försäkringskassan	19
Här kan man få mer information	20
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	21

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 Ilona Lewensohn-Fuchs, Huddinge Universitetssjukhus, Stockholm, informerade 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 både hos 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 det kvar. Det ”sover”, ligger latent, 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 (sekundärinfektion).

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

Cirka 1 % 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 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 reservoarerna 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.

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

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, sa Ilona Lewensohn-Fuchs.

Kliniska symptom vid medfödd CMV-infektion

Ilona Lewensohn-Fuchs och docent Gunilla Malm, Huddinge Universitetssjukhus, Stockholm, informerade om kliniska symptom vid medfödd CMV-infektion.

Det flesta nyfödda CMV-infekterade barnen (70-90 %) har inga symptom. Övriga (10-30 %) har symptom som kan variera mycket, både i omfattning och grad. Vanligt är för tidig födsel, tillväxthämning, förstörd 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 Ilona Lewensohn-Fuchs.

Cirka 15-20 % av barnen som smittats med CMV-virus kan dessutom få bestående neurologiska symptom, orsakade av de skador infektionen medfört på hjärnan.

-Vanliga symptom är varierande grader av utvecklingsstörning, autism, cp, epilepsi, dövhet och ibland synnedsättning. Symptomen kan förekomma dels i olika kombinationer, dels som enskild funktionsnedsättning. Om infektionen inträffat tidigt under graviditeten blir skadorna på fostrets hjärna större. Av 80-85 % som smittats under graviditeten, men som inte har några symptom vid födseln, kan några procent senare få en hörselnedsättning. Om också inlärningssvårigheter kan inträffa vet man ännu inte säkert, eftersom det finns delade meningar om detta bland forskare, sa docent 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 beskederna, säger Ann.

CMV-diagnostik

Laborierediagnostik 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, se 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 två 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.

CMV och hörselskador

Överläkare Eva Karltorp, Huddinge Universitetssjukhus, Stockholm, informerade om CMV och hörselskador.

-Hörseln är det första sinnesorganet som går att ersätta. Döva barn som förlorat hörseln p g a inneröreskador (cirka 1 %o av alla barn) kan få s k cochlea-implantat inopererat. Det består av en hörapparat som opereras in under huden bakom örat samt en 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 har tillsammans med Ilona Lewensohn-Fuchs ingår 45 till synes friska barn, med kända hörselskador och inga andra symptom. Av dessa barn har 9 stycken CMV.

-50 % av de barn med CMV, och med neurologiska symptom som nyfödda, har hörselskador. Högst 20 % av de barn med CMV som inte

haft någon hörselskada vid födseln kan få det senare, troligen någon gång under förskoleperioden, men inte senare, sa Eva Karltorp.

Tidigare såg man med misstro på de som påstod att röda hund kunde ge hörselskador, men det gör man inte längre.

-Numera betraktas CMV som orsak till hörselskador med samma skepsis som tidigare röda hund. Inte ens alla öronläkare känner 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.

-Sedan 1998 hörselscreenar vi alla nyfödda. 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.

Cochlea-implantatoperationer bör göras så tidigt som möjligt, helst före 2 års ålder. Har hjärnan inte hört ljud under en längre tid klarar den inte att tolka ljud igen.

-Vi har opererat barn från 1,5 års ålder med mycket gott resultat. Ett problem är att de barn som fått implantatet behöver både teckenspråk och talat språk, men dessa båda kommunikationssätt får, med dagens regler, inte användas samtidigt, sa Eva Karltorp.

Förebyggande behandling och behandlingsterapier

Ilona Lewensohn-Fuchs och Gunilla Malm informerade om förebyggande behandling och behandlingsterapier.

Förebyggande behandling för mor och barn, exempelvis 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.

De antiviralmedel (ganciclovir, foscarnet och cidofovir) som används vid CMV-infektioner har visat sig kunna ge fosterskador vid djurförsök och rekommenderas därför ej under graviditet.

-Studier med höga doser aciclovir till den gravida kvinnan pågår för närvarande, men är ännu inte utvärderat, sa Gunilla Malm.

Det finns heller ingen etablerad behandling av det nyfödda barnet som smittats under graviditeten.

-I USA har man provat att ge ganciclovir intravenöst i sex veckor till barn som är yngre än en månad. Man har funnit att denna behandling har en viss effekt mot hörsselförsämringar, men detta är ännu inte fullt utvärderat, sa Gunilla Malm.

Barn med CMV-orsakad skada kan vara på förskola som alla andra barn, även om det är känt att barnet fortsätter att utsöndra virus.

-Det finns säkerligen fler barn på samma förskola som utsöndrar virus utan att man känner till det, sa Gunilla Malm.

Gravid förskolepersonal bör vidta hygieniska åtgärder enligt vad som nämnts tidigare.

-Man har visat i studier att kvinnor som arbetar med barn i förskolan, inom omsorgs- och sjukvård inte får CMV-skadade barn i större utsträckning än andra yrkeskategorier, sa Gunilla Malm.

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.

Pedagogiska aspekter

Specialpedagog Gretha Pettersson Åsbackaskolans Resurscenter (ÅRC) Gnesta, informerade om centret och dess verksamhet. Tillammans med föräldrarna diskuterade Gretha Pettersson pedagogiska aspekter när barn har grava hörselskador.

-ÅRC är ett specialpedagogiskt resurscenter för döva/hörselskadade barn och ungdomar med ytterligare funktionshinder. Vårt uppdrag är att stödja och stimulera utvecklingen hos dessa barn och ungdomar (0-21 år) genom **konsultation, utredning, kurser och information**.

Resurscentrets team, som består av specialpedagoger, psykolog och kurator, kan erbjuda råd och stöd till familjen och till personal som arbetar med målgruppen.

-Dessa tjänster kan vi erbjuda på barnets hemort och vårt upptagningsområde är hela landet. En förutsättning för att få del av olika insatser är att vårdnadshavaren har anmält sitt barn till ÅRC, sa Gretha Pettersson.

Den specialpedagogiska konsultation ÅRC erbjuder utgår från barnets förmågor, intressen och kommunikationsbehov.

-Efter anmälan bestämmer vi tid för besök i hemmet och på barnets eventuella förskola/skola. Den utredning vi gör, där besök på hemorten ingår, kan sedan ligga till grund för exempelvis upprättandet av åtgärdsprogram. Barn med hörselproblem och utvecklingsstörning har andra behov när det gäller kommunikation och dessa behov kan oftast inte den regionala habiliteringen tillgodose.

I utredningen, som kan ha olika pedagogiska syften, exempelvis vara åtgärdsinriktad, kartläggs noggrant barnets svårigheter och styrkor. Utredningen bygger på pedagogiska och psykologiska observationer och bedömningar samt intervjuer med föräldrarna och barnets personal.

-Vi försöker också kartlägga vilka faktorer som kan ge ett begripligt och meningsfullt liv för det enskilda barnet. I ett utvecklingspsykologiskt perspektiv krävs det att man har goda kunskaper om barnets kognitiva förmåga (att bearbeta och förstå tankar och resonemang),

motoriska förmåga och perception (att uppfatta och ge sinnesintryck en mening). Dessutom måste man räkna in personlighet och barnets intresseområden.

Pedagogik är vetenskapen om uppfostran och undervisning.

-Den vetenskapen är inte mycket värd utan delaktighet av er föräldrar. Det viktiga är barnets bästa. De metoder vi använder i det pedagogiska arbetet är anpassade till barnets svårigheter, men framför allt till dess styrkor. Den pedagogik vi arbetar efter utgår från det barnet kan och uppgifter och aktiviteter ger möjligheter för barnet att utvecklas. Vi menar att man måste se barnet som en helhet och se svårigheterna i förhållande till barnets starka sidor.

Det är viktigt att försöka belysa hur barnets utveckling ser ut, hur det tolkar och förstår information och vilken **abstraktionsnivå** det befinner sig på.

De abstraktionsnivåer man talar om är normalnivå, samt tre övriga nivåer; A, B och C. Befinner sig barnet på A-nivån betyder det att allt som barnet ska förstå måste vara väldigt konkret. Befinner sig barnet på B-nivån kan det tolka bilder, förstå teckenspråk och föreställa sig sådant som det upplevt. Barn på den nivån kan inte alltid förstå konsekvenserna av sitt eget handlande. På C-nivån befinner sig barn i allmänhet när de börjar kunna läsa, skriva och räkna.

-De flesta normalbegåvade människor uppnår full abstraktionsnivå när de är 18 år. Abstraktionsförmågan innefattar då rum, tid, kvantitet, kvalitet och orsak. Efter 18 års ålder kan abstraktionsförmågan inte höjas, men väl den funktionella begåvningen.

-I det pedagogiska arbetet med barnen utgår vi alltid från verkligheten och låter aktiviteter och uppgifter bli mer och mer abstrakta.

En normalbegåvad person med hörselnedsättning kan kompensera nedsättningen genom att fråga igen, gissa vad som sägs osv. Men har personen dessutom en utvecklingsstörning är möjligheterna begränsade.

-Många av barnen som är döva/hörselskadade och har en utvecklingsstörning har svårt att utveckla talspråk. De kan reagera på tilltal, men förstår oftast inte vad de hör. Många hörselskadade personer som kommunicerar med teckenspråk kan ha stor glädje av sång och musik.

Olika videofilmer illustrerade de pedagogiska aspekter Gretha Pettersson informerade om.

I allt pedagogiskt arbete är kommunikationen mellan människor viktigt.

-Kommunikation är ett socialt samspel mellan två eller flera personer där form, innehåll, avsikt och situation spelar stor roll. Med form menas då tal, tecken, kroppsspråk, Bliss, mm.

Kommunikationsutvecklingen börjar med förspråklig kommunikation där det lilla barnet kommunicerar med armar, ben, röst och blick. Därefter utvecklas kommunikationen så att barnet förstår att tolka konkreta föremål, att byta blickar och att dela uppmärksamhet. Bäst kommer barnets kommunikativa kompetens till uttryck tillsammans med familjen och andra kända personer. Föräldrarna förstår ofta tidigt tal hos sitt barn och på samma sätt är det med tecken.

Eftersom varje barn är en individ med olika styrkor/svagheter och intressen går det inte att ge generella lösningar som passar alla. Men olika faktorer påverkar möjligheten till kommunikation, exempelvis barnets vakenhetsnivå, auditiv och visuell tolkning, integrering av sinnesintryck, minnesfunktion, motivation och vilja att kommunicera, känslomässig stabilitet osv.

Gretha Pettersson och föräldrarna diskuterade pedagogiska aspekter utifrån konkreta förhållanden och erfarenheter i varje familj, där barnens individuella karaktärer sattes i förgrunden.

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.

Aspekter i och kring munnen

Övertandläkare Marianne Bergius och logoped Lotta Sjögren, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center, som är ett nationellt, orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för små och mindre kända handikappgrupper, erbjuder information, utbildning, konsultation och behandling.

-Munnen var länge en lågprioriterad del av kroppen, men detta håller nu på att ändras. Och det är ju på tiden eftersom några av kroppens viktigaste funktioner finns i just munnen.

Exempel på funktioner i och kring munnen är andning, näringsintag, tal och icke-verbal kommunikation, t ex mimik.

-Området har en mycket komplicerad muskulatur och minsta störning kan leda till problem. Idag finns det olika munmotoriska träningsprogram som i vissa fall kan förbättra funktionen.

Föräldrarna på vistelsen fyllde i ett frågeformulär om tandvård, om barnets funktionshinder, om matsituationen och om dregling.

-Uppgifterna samlas i en databas som sedan blir tillgänglig för föräldrar och tandvårdspersonal. Har er tandläkare behov av information så be honom eller henne att vända sig till oss.

Gemensamma orofaciala problem för barn med CMV är **dregling** och **munmotoriska** problem. Barnens bett avvek inte från normala variationer.

Dreglingsproblematiken, som kan vara omfattande, kan behandlas på olika sätt. Att små barn dreglar är naturligt, men inte när de blir större.

-Det går att operera mot dregling. Kirurgin kan göras på olika sätt. En möjlighet är att flytta utförsgångarna för salivkörtlarna (submandibularis) från där de mynnar bakom framtänderna i underkäken till svalget, en annan att ta bort vissa salivkörtlar helt. På grund av en minskad salivproduktion ökar risken för hål i tänderna. Det är därför extra viktigt med förebyggande åtgärder i samråd med barnets ordinarie tandläkare.

Hudplåster preparerade med medicin som dämpar salivproduktionen kan vara en lösning som passar om man vill uppnå tillfällig minskning av dreglingen. En anledning till att barnen har munnen öppen kan vara att de har problem med att andas genom näsan.

Munmotorisk träning har många barn med CMV glädje av.

-Det finns speciell munmassage som kan passa era barn. Oralmotoriska team, som finns i de flesta landsting, kan hjälpa till att lära ut metoden. Dessutom finns det olika hjälpmedel som kan stärka munmotoriken, t ex gomplatta och munsärm.

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 anlidade 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 fothylosor 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 upplagt 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 pedagogiska arbetet och det uppskattar vi mycket, säger Lars.

Syskonrollen

Sjuksköterska Ann-Marie Alwin, Ågrenska informerade om aspekter på syskonrollen.

-De behov syskon till funktionshindrade barn har kommer ofta i skymundan på grund av det sjuka barnets behov, eller så är inte föräldrarna medvetna om syskonets behov, sa Ann-Marie Alwin.

Syskon till barn med funktionshinder har ofta mycket frågor, funderingar och synpunkter, exempelvis:

- Varför har alltid min sjuka syster rätt?*
- Varför tar ni alltid min sjuka bror i försvar?*
- Jag försöker vara snäll, men han är aldrig snäll!*
- Var sitter felet?*
- Varför går det inte att bota sjukdomen?*
- Jag skulle vilja sälja min bror för en krona!*
- Hur kan jag vara till hjälp?*
- Måste vi alltid prata om hennes sjukdom?*
- Hur ska jag förklara hans sjukdom för kompisarna?*
- Kan jag också få sjukdomen?*

-På Ågrenska har vi haft flera syskonveckor som har finansierats med särskilda projektpengar. De syskon som kom då var alla 12 år eller äldre, vilket var en förutsättning för att de skulle kunna vara här utan föräldrarna. Vi satsade på att ge dem gemenskap med andra syskon i samma situation, mer medicinsk information om funktionshindret och praktisk vardagspedagogik. Samtalsgrupper visade sig vara en omtyckt form för att prata tillsammans, sa Ann-Marie Alwin.

Syskonen kan ha svårt att få tid att prata om sina problem med föräldrarna.

-Ofta får syskonen ett större ansvar, eller känner ett större ansvar, särskilt om barnet med funktionshindret är yngre. Under syskonvistelserna får de möjlighet att prata om sina känslor utan att känna att de sviker syskonet.

Syskonen kan dessutom få problem med att få lugn och avskildhet för att göra sina läxor, få ha sina egna saker i fred och att ta hem kamrater.

-Därför är det viktigt att syskonens lärare blir informerad om hemsituationen och kan ta hänsyn till den, sa Ann-Marie Alwin.

Syskonen får ofta spela rollen av "försvarare" eller "förklarare" i skolan och på andra ställen än hemma.

-Deras lojalitet med det sjuka syskonet är ofta mycket stark. Därför kan det vara svårt att få dem att prata om egna problem som beror på syskonets funktionshinder, eller att säga något negativt om syskonet. En del blir så kallade "undvikare" som ser till att de inte hamnar i situationer där de måste försvara eller förklara.

I skolan måste syskonen välja mellan att gå ut på rasterna och kanske tvingas konfronteras med problemen och förklara eller stanna inne och undvika kamraterna.

-Inte sällan är de rädda för att jämföras med syskonet och ibland undrar de också om de har syndromet eller sjukdomen. Känner de att de skäms för sitt syskon kan de få skuldskänslor för det.

Det som syskonen ofta upplever som hot kan således vara många olika saker.

-Förutom svårigheterna att få ha sina saker ifred och att läsa läxor utan att bli störda, upplever många syskon att de blir orättvist beskyllda. En del känner ett direkt fysiskt hot. De undrar hur starkt syskonet ska bli, om mamma och pappa alltid kommer att orka hålla honom mm. Ovissheten skapar stress och kanske också egna hälsoproblem.

Syskonen mår ofta bra av att få så mycket kunskap som möjligt om funktionshindret och om hur framtiden kan komma att se ut.

-De behöver dessutom så mycket stöd som möjligt från föräldrarna eller någon annan nära anhörig, exempelvis någon av mor- eller farföräldrarna.

De flesta syskon funderar mycket på hur framtiden kommer att se ut. Blir de tvungna att alltid ta hand om sitt syskon? Kommer han/hon att flytta hemifrån? Vad händer när mamma och pappa dör?

-Det är då ofta en lättnad för dem att höra att det finns bra alternativa boenden där syskonet får den stöd och hjälp det behöver.

Erfarenheter visar emellertid att det också finns positiva sidor med att vara syskon till barn med funktionshinder.

-De blir ofta mer mogna och ansvarstagande och får kunskap och livsperspektiv som andra jämnåriga saknar. Många blir ödmjuka och får en större förståelse för andra med funktionshinder. Självbilden stärks och inte sällan blir de mer ambitiösa med det som de tar sig för, sa Ann-Marie Alwin.

Syskonproblematiken är ofta likartad oavsett vilket funktionshinder det sjuka syskonet är. En mer utförlig spegling av syskons funderingar finns samlade i kapitlet *Gruppsamtal om syskonrollen* i Ågrenskas Nyhetsbrev nr 115. (2001)

Samhällets stöd

Mats Månsson, kurator på FUB i Göteborg, informerade om lagar som i allmänhet berör människor med funktionshinder och om LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) i synnerhet.

-Samhället har handikappanpassats på många områden, exempelvis visar TV ofta sina repriserna textade och det är bra. Men tyvärr finns det fortfarande gott om dåliga exempel där samhället misslyckats att öka tillgängligheten för personer med funktionshinder. Ett exempel på det sistnämnda är Göteborgs spårvägar som kör med spårvagnar som inte kan användas av rullstolsburna.

Mats Månsson menade att det i alla lagar finns en viss människosyn inbakad.

-På 1940-talet fick exempelvis föräldrar till barn med svåra handikapp ingen hjälp och inget vårdbidrag. Alternativet till att klara sig helt utan hjälp var att lämna bort barnet till en institution. Det fanns inte ens skolor för andra än de som ansågs "bildbara", träningskolan kom först 1967.

I början på 1980-talet kom en vändning och samhället övergick från att omyndigförklara personer med svåra funktionshinder till att börja betrakta dem som fullvärdiga medlemmar.

-Vi fick omsorgslagen 1986, den lag som åtta år senare utvidgades till LSS. LSS är en mycket bra lag där det finns stora möjligheter att individualisera olika hjälpinsatser. Det sägs att lagen är en rättighetslag, men jag anser att det snarare är en möjlighetslag. Tanken med lagen är

att "den enskilde ska få möjlighet att leva som andra" (5§). Den målsättningen anser jag är lagens stora förtjänst, även om man kan diskutera vad det innebär att leva som andra, sa Mats Månsson.

LSS är till 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 LSS 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 särskilda tjänstemän i kommunen (LSS-handläggare).

-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, sa Mats Månsson.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i de flesta kommuner finns nu en informationsbroschyr. Om kommunen inte har broschyren kan den beställas hos Socialstyrelsen tel. 08/783 30 03. Enstaka ex är gratis. Tidskriften INTRA, som ges ut av stiftelsen Utvecklingsstörda i Fokus, har skrivit mycket om LSS i nummer 2/1993. INTRA kan beställas på tel 08/690 93 60.

Information från försäkringskassan

Agneta Ljungwall Bergstrand från Försäkringskassan, Göteborg, informerade om de ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapening.

-**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 (92 250 kr/år, 2001), tre fjärdedels (69 188), halvt (46 125) och en fjärdedels (23 063). 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 månaden före barnet fyller 16 år. Därefter kan barnet 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 sju års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag på 30 000 kr samt

ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på upp till 40 000 kr. 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: <http://www.sos.se/smkh>

artiklar ur Läkartidningen
internetadress: www.ronden.se/lt/
(här krävs prenumerationsnamn och nummer som biblioteken kan hjälpa till med)

OMIM- Online Mendelian Inheritance in Man
internetadress:
www3.ncbi.nlm.nih.gov/OMIM/searchomim.html

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Docent Gunilla Malm
Huddinge Universitetssjukhus
141 86 Stockholm
Tel: 08-585 800 00

Överläkare Ilona Lewensohn-Fuchs
Huddinge Universitetssjukhus
141 86 Stockholm
Tel: 08-585 800 00

Specialistläkare Eva Karltorp
Huddinge Universitetssjukhus
141 86 Stockholm
Tel: 08-585 800 00

Konsulent Gretha Pettersson
Åsbackaskolans resurscenter
Box 173
646 23 Gnesta
Tel: 0158- 707 00

Tandläkare Marianne Bergius
Logoped Lotta Sjögren
Mun-H-Center, Ågrenska
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 92 00

Sjuksköterska Ann-Marie Alwin
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

Handläggare Agneta Ljungwall-Bergstrand
Försäkringskassan
Box 311 86
400 32 Göteborg

Kurator Mats Månsson
FUB
Lillatorpsgatan 10
416 55 Göteborg
Tel: 031- 19 95 07