



Cri du chat syndrom

Nyhetsbrev 254

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer med barn med funktionshinder bor och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Cri du chat syndrom. Familjevistelser med barn med denna diagnos har arrangerats på Ågrenska 1995, 1999 och 2005.

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 till framställningen av detta nyhetsbrev: Överläkare **Barbro Westerberg**, Göteborg, överläkare **Mihailo Vujic**, Göteborg, sjukgymnast **Anne Sagsjö**, Göteborg, sjuksköterska **Andreas Tallborn**, Göteborg, logoped **Gunilla Thunberg**, Göteborg, över tandläkare **Marianne Bergius**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögren**, Göteborg, handläggare **Gunnel Hagberg**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, psykolog **Inga Lundblad**, Umeå, sjuksköterska **Lotta Thomasson**, Göteborg, specialpedagog **Astrid Emker**, Göteborg, föreningsrepresentant **Annette Larsson**, Sävedalen

Innehållsförteckning

Klinik	3
Joakim föds med cri du chat syndrom	4
Genetik	5
Joakim får diagnosen Cri du chat-syndrom	7
Habilitering och behandling	7
Joakim går inte upp i vikt. Talutvecklingen och motoriken är försenad	8
AKK - Alternativ och Kompletterande Kommunikation	9
Joakim lär sig sitta och att gå	12
Sjukgymnastik	12
Funktioner i och kring munnen	13
Joakim idag	15
Syskonrollen	16
Föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med ätsvårigheter	17
Barnens bok	21
Information från Ågrenskas barnteam	22
Föreningsinformation	22
Samhällets stöd	22
Information från Försäkringskassan	25
Här kan man få mer information	27
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

Klinik

Habiliteringsöverläkare Barbro Westerberg, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om medicinska aspekter och klinik vid Cri du chat-syndromet.

Cri du chat- syndrom betyder ungefärligen kattjamsyndromet. Det kallas ibland också för kromosom 5 p minussyndromet, eftersom det är en kromosomsjukdom orsakad av en deletioner, (avsaknad av kromosommaterial) på den korta (p=petit) armen på kromosom 5. Syndromet beskrevs första gången 1963 av den franske läkaren Lejeune. -Det karaktäristiska ”kattliknande” skriket, som barnen har från födseln, försvinner oftast när barnen är ungefär 2 år. I Sverige föds cirka 2-3 barn/år med syndromet varje år med en liten övervikt på flickor. Hur mycket material och vilka delar av kromosomen som fattas avgör vilka symptom barnen får, exempelvis hur grav barnens utvecklingsstörning blir. Det är heller inte omöjligt att det finns fler avvikelser i andra kromosomer som bidrar till vilka symptom barnen får, sa Barbro Westerberg.

Följande **tecken** är karaktäristiska för syndromet:

- ☒ ett speciellt, entonigt och högfrekvent **skrik** under spädbarnstiden (låter som kattens jamande) vilket kan bero att barnens stämband möjligen ser något annorlunda ut
- ☒ **låg födelsevikt** och **dålig tillväxt**, långa extremiteter
- ☒ **karaktäristiskt utseende** med runt platt ansikte, brett mellan ögonen, bred näsrot, hudveck i inre ögonvrån (epikantus), litet huvud, kort hals, lågt sittande öron, fyrfingerfåra samt tidigt grått hår

Följande **avvikelse** förekommer:

- ☒ underutveckling av synnerven, som kan ge sämre synskärpa
- ☒ underutveckling av hjärnstammen, lillhjärnan och hjärnbarken
- ☒ hjärtfel hos cirka 1/3 av barnen, av förhållandevis lindrig art (hål mellan kamrarna/öppetstående fosterförbindelse
- ☒ ljumskbräck, onormalt svår förstoppning
- ☒ hypotoni, d v s låg muskelspänning/hypertoni d v s för hög muskelspänning med spasticitet
- ☒ överrörlighet i lederna, plattfothet
- ☒ infektionsöverkänslighet

- ☒ ryggproblem, lordos (svankrygg), skolios (sned rygg)
- ☒ sug-, tugg- och sväljsvårigheter (se särskilt kapitel)
- ☒ bettavvikelser, främst öppet bett, störd munmotorik, dregling (se särskilt kapitel)

Följande **avvikelser i utveckling och beteende** förekommer:

- ☒ hyperaktivitet, vanligen ett stort problem de första åren, därefter blir den ofta bättre
- ☒ utvecklingsstörning i varierande grad, vilket innebär att många av barnen inte lär sig läsa, skriva och räkna
- ☒ sömnsvårigheter
- ☒ autistiska drag, bl a självdestruktivitet
- ☒ försenat eller uteblivet tal. De flesta av barnen förstår mycket mer än de själva kan uttrycka
- ☒ grov- och finmotoriska svårigheter/förseningar, nedsatt koordination av rörelser
- ☒ koncentrationssvårigheter, kort uthållighet
- ☒ hög aktivitetsnivå, ofta stort sömnmönster
- ☒ hög smärttålighet/-tröskel
- ☒ ljudkänslighet
- ☒ avskärmningstendenser och stereotypa beteenden

-Barnen har ingen förkortad levnadsålder och normal könsmognad. Det senare är särskilt viktigt att tänka på när det gäller flickor, som kan utnyttjas sexuellt av pojkar och män som inte har syndromet och kan därför bli gravida. Eftersom de flesta barnen med syndromet stannar på en 3-5 åring utvecklingsnivå vet de i allmänhet inte själva hur det går till att göra barn. Vad som också är viktigt att tänka på är att inget barn får alla uppräknade symptomen. Varje barn får sin speciella sammansättning av symptom, där symptomen var för sig varierar i svårighetsgrad, sa Barbro Westerberg.

Joakim föds med cri du chat syndrom

Joakim, 6,5 år, kom till Ågrenskas familjevistelse 1999 tillsammans med mamma Marita, pappa Kent och bröderna Anders 3,5 och Markus 11.

Maritas graviditet med Joakim var normal.

-Men Joakim föddes tre veckor för tidigt. Han var liten och vägde bara 2,9 kg och var blå och rosslade. Vi tyckte att han hade ett normalt utseende, berättar Marita.

Joakim, som var mycket passiv, lades i kuvös på intensivvårdsavdelningen och fick mat genom en nässond.

-Den första natten var krisartad, men efter fyra-fem dagar flyttades vi från intensivvården till ett vanligt rum på barnkliniken. Joakim fortsatte att vara mycket slapp och personalen tyckte att han skrek på ett speciellt sätt. Det hörde inte vi, säger Kent.

Joakim undersöktes noga, men man fann inget onormalt.

-Efter nästan sex veckor på barnkliniken tog man ett kromosomprov. Vi fick lära oss att sätta sond på Joakim och så fick vi åka hem och avvakta resultatet av kromosomprovet, säger Marita.

Genetik

Mihailo Vujic, överläkare i klinisk genetik på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om ärftlighet (genetik) vid Cri du chat-syndromet.

-Cri du chat orsakas av en brist på gener, sa Mihailo Vujic och informerade om genetik i allmänhet och den specifika störningen vid Cri du chat i synnerhet.

Varje människa får cirka 30 000 genkopior från mamman och lika många från pappan. Dessa gener hålls samman i "paket", så kallade kromosomer.

-När vi föds kommer 23 kromosomer från pappan och 23 kromosomer från mamman. Kromosomerna med alla arvsanlagen/generna finns i kroppens samtliga, ungefär 1000 miljarder, celler. Från cellkärnorna styr generna kroppens uppbyggnad och alla olika organfunktioner.

Alla gener är inte "påkopplade" samtidigt och alla gener är inte lika viktiga.

-Vissa gener är nödvändiga för överlevnaden. 20 000 gener är så viktiga att defekter på dem ger olika sjukdomar. Vid Cri du chat saknas gener på kromosom 5 och detta ger symtomen. Vi vet idag vilka gener

som saknas vid syndromet men inte vad alla gener har för uppgifter, sa Mihailo Vujic.

Kromosomerna ser ut som små avsnörda maskar, där den ena biten är kortare och kallas p och den andra längre biten kallas q.

-Generna ligger sedan i tvärgående, ytterst tunna band, som vi numrerat för att lättare kunna hitta dem.

Alla möjliga fel kan inträffa på en kromosom.

☒ Genmaterial kan byta plats mellan olika kromosomer. Det kallas **translokation**.

-En translokation kan vara **balanserad** eller **obalanserad**. Vid en balanserad translokation finns allt material, men en del har hamnat på fel ställe i kromosomen. Bäraren av den balanserade translokationen är oftast frisk. Vid en obalanserad translokation saknas en bit och man finner den inte på något annat ställe. 15 % av alla barn med Cri du chat har en frisk förälder som har en balanserad translokation som blir en obalanserad translokation hos barnet, som blir sjukt, sa Mihailo Vujic.

☒ Gener kan också byta plats mellan p och q på kromosomen. Det kallas **inversion** och är mycket ovanligt vid Cri du chat.

☒ Vanligast vid Cri du chat är **deletion**, d v s en del av generna saknas d.v.s har fallit bort.

-85 % av alla barn med Cri du chat har en deletion på kromosom 5, som orsakats av en tillfällig påverkan på ägget eller spermien (nymutation) före befruktningen. Vanligast är att spermien påverkats, vilket vi uppskattar sker i 80 % av fallen. Felet kan också uppstå vid den första celldelningen eller vid någon av de kommande celldelningarna. I så fall får barnet oftast s k mosaik, en blandning av friska och sjuka celler. I dessa fall finns således ingen ärftlighet, sa Mihailo Vujic.

Om en barnläkare misstänker att ett barn har Cri du chatsyndromet kan han eller hon skicka en remiss till någon avdelning för klinisk genetik och ett blodprov.

-Om en bit av kromosom 5 saknas kan den ibland vara så liten att det är möjligt att missa den. Om vi hittar stället där det saknas material begär vi in blodprov från mamman och pappan och analyserar detta. Är det ett stort område som fallit bort blir symptomen större.

Vad generna som orsakar Cri du chatsyndromet gör är bara delvis känt.

-Vi tror att de har viktiga funktioner med betydelse för bl a nervcellsdelning, nervcellstillväxt, brosktillväxt, muskelstyrka och muskelfunktion, ämnes- och energiomsättningen i celler och kromosomintegriteten (hur kromosomerna hålls samman och skyddas), sa Mihailo Vujic.

Joakim får diagnosen Cri du chat-syndrom

Fyra veckor efter hemkomsten från barnkliniken blev Marita och Kent kallade till återbesök.

-Kent var förhindrade att vara med så jag fick åka själv. En kurator fanns med när jag fick diagnosen av barnläkaren. "Joakim har Cri du chat, en bit av kromosom 5 saknas och han blir utvecklingsstörd", sa läkaren och sedan visste han inget mer. Jag frågade om det fanns fler med syndromet och hur det skulle bli med Joakim i framtiden, men jag fick inga svar. Det var en chock att få beskedet. Det lindrade något att få prata med kuratorn, men hon visste ju heller ingenting om framtiden, berättar Marita.

Habilitering och behandling

Barbro Westerberg informerade också om habiliteringsinsatser/behandling.

-Den habilitering man idag kan erbjuda är insatser från olika specialister, dels när man ska ställa diagnos, dels när man ska stimulera till bästa möjliga utveckling, sa Barbro Westerberg.

I habiliteringens uppgift ingår olika insatser, där en del måste sättas in tidigt, exempelvis hjärtoperation. Olika kompetenser finns representerade inom habiliteringen:

- ✕ **sjukgymnast** för motorisk träning vid hypoton motorik
- ✕ **logoped** för munmotorisk träning, tuggning/sväljning, kommunikation, språkutveckling
- ✕ **dietist** för kostrekommendationer
- ✕ **tandläkare** för exempelvis bedömning av ev bettfel

- ⌘ **hjärtläkare** för undersökning av hjärtat
- ⌘ **ögonläkare** för kontroll av synen
- ⌘ **öronläkare** för kontroll av hörseln
- ⌘ **psykolog** som har fortlöpande kontakt med familjen
- ⌘ **kurator** som kan hjälpa till med samtal och att söka vårdbidrag
- ⌘ **speciallärare** som kan hjälpa till med lekträning och inför skolstart
- ⌘ **patientansvarig läkare** som samordnar de olika insatserna

-Dessutom kan andra specialister engageras vid behov, exempelvis arbetsterapeut och ortoped. Den patientansvarige läkaren spelar en väldigt viktig roll för att barnet och familjen ska få erforderligt stöd och hjälp. Lena Westbom, habiliteringsläkare i Lund och jag har utarbetat ett förslag till riktlinjer för behandlingen vid cri-du chatsyndromet (kan beställas via Svenska Cri du chatsällskapet). Ibland begär föräldrar behandling som vi kan tycka är tveksam eller som vi inte känner till. Därför är det viktigt att diskutera olika terapier så att de inte krockar med varandra, sa Barbro Westerberg.

Barn med cri du chat behöver ofta vård under nyföddhetsperioden på centralssjukhus eller universitetssjukhus på grund av otillräcklig andningsfunktion och uppfödningssvårigheter.

Joakim går inte upp i vikt. Talutvecklingen och motoriken är försenad

Joakim hade svårt att gå upp i vikt.

-Vi försökte först mata med nappflaska och mätte noggrant vad han fick i sig. Sedan fyllde vi på genom sonden det han ytterligare behövde. Han fick också näringspulver. Men trots det gick han inte upp i vikt. Han fick dessutom en mycket svår förstoppning, säger Marita.

Under de närmaste fem månaderna bestod dygnet till största delen av matning av Joakim.

-Sedan bestämde vi att ta bort sonden och till vår överraskning gick det bra och Joakim började faktiskt äta och sova bättre, säger Kent.

Joakim fick tidigt hjälp av en sjukgymnast för att utveckla grovmotoriken som var försenad.

-Vi fick ett träningsprogram som vi hade stor nytta av hemma. Joakim gjorde framsteg, men kunde trots det inte ens sitta när han var 1,5 år gammal och skulle börja vara på daghem. Då låg han mest på mage och sprätte. Han var muskelsvag och spänd på samma gång. Han såg ut som en hösäck när vi försökte få honom att sitta, säger Marita.

Under det första året hade Joakim inget joller eller några andra ljud förutom att han skrek. Han bet sig i händerna, sov dåligt på nätterna och började snart dunka huvudet mot hårda saker, både när han var glad och när han var ledsen.

-På daghemmet, där han fick en assistent, skedde en stor utveckling. Både han och vi fick börja lära oss använda tecken. och kommunikationen förbättrades snabbt, säger Kent.

AKK - Alternativ och Kompletterande Kommunikation

Logoped Gunilla Thunberg, DART, Regionala barn- och ungdomshabiliteringen, Göteborg, informerade om kommunikationsstöd.

-Jag kommer att informera om DART, om fördelar och nackdelar med olika AKK, d v s alternativ och kompletterande kommunikation.

DART är västra Sveriges kommunikations- och dataresurscenter för funktionshindrade.

-Vi arbetar med AKK och datorstöd till funktionshindrade i alla åldrar. Vi erbjuder utredning och utprovning på specialistnivå, information, handledning och utbildning. Dessutom bedriver vi forskning och utveckling. I första hand vänder vi oss till barn, ungdomar och vuxna i Västra Götalandsregionen, men vi tar även emot förfrågningar från andra regioner i Sverige eller från utlandet.

Gunilla Thunberg fortsatte med att informera om kommunikation och AKK samt Kom-kIT, kunskap om kommunikationsstöd och IT för personer med autism. Det senare är, enligt Gunilla Thunberg, användbart även om barnet inte har autism.

Kommunikation och AKK

Möjligheter till kommunikation är en rättighet som alla ska ha.

-Det är då viktigt att tänka på att kommunikation är mycket mer än bara tal. Har barnet talsvårigheter bör det få logopedhjälp tidigt och

möjligheter att pröva någon annan alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) för att uttrycka tankar och känslor.

Viktigt att veta är att AKK inte hindrar talutvecklingen, utan fungerar tvärtom stimulerande. Har barnet kapacitet för talutveckling så kommer barnet att använda den för att tala. Det visar all tillgänglig forskning.

-Jag tycker inte att man ska satsa på det ena eller det andra utan både och. Ju fler sätt att kommunicera som fungerar för barnet, desto bättre blir kommunikationen. Och jag tycker att era barn bör få hjälp av logoped tidigt, sa Gunilla Thunberg.

Gunilla Thunberg visade en film om AKK och informerade därefter översiktligt om olika AKK, form, fördelar och nackdelar med vart och ett av hjälpmedlen:

- ☒ Kroppsspråk
- ☒ Teckenkommunikation
- ☒ Föremål
- ☒ Foton (digital kamera)
- ☒ Tecknade bilder/symboler
- ☒ Grafiska symbolspråk- Bliss
- ☒ Datorbaserade hjälpmedel med talsyntes

-De här AKK-hjälpmedlen har alla fördelar och nackdelar. Det finns enkla och mer eller mindre naturliga hjälpmedel såsom kroppsspråk och teckenkommunikation. Nackdelar med dessa är bl a begränsade uttrycksmöjligheter och kunskaper hos omgivningen. Föremål, foton, tecknade bilder/symboler är relativt lätta att förstå och använda, men kräver utrustning och har begränsningar i att uttrycka abstrakta begrepp. Grafiska symbolspråk och datorbaserade hjälpmedel med tal ger stora uttrycksmöjligheter, men kräver kunskap hos omgivningen samt omfattande utrustning.

Vilka AKK och hjälpmedel man väljer beror bl a på det enskilda barnets mentala och motoriska utvecklingsnivå, intresse och resurser i omgivningen.

-Som utgångspunkt bör man bestämma vilka aktiviteter man vill att barnet ska/kan klara, eller vilken delaktighet man vill att barnet ska uppnå. Sedan är det förstås också viktigt att ta hänsyn till det enskilda barnets hälsotillstånd och kroppsfunktioner, t ex motorik, visuell, auditiv och kognitiv förmåga. Detta tillsammans med omgivningsfaktorer och personliga faktorer bildar grund för valet av AKK.

Nya foto-, bild- och symbolsystem utvecklas och andra, äldre hjälpmedel försvinner successivt.

-Vad som viktigt att påpeka är att det numera finns goda belägg för att påstå att alla hjälpmedel ökar möjligheten att utveckla eget tal.

För att kunna använda AKK är det viktigt att man får utbildning som förälder.

-Detta är mer givet när det gäller TAKK-Tecken som AKK, men är mycket viktigt också om man vill använda bilder och symboler. Ofta behöver man då också ett bra program för att ta fram kommunikationsbilder och stöd, helst i form av en kurs, för att komma igång.

De program som Gunilla i första hand rekommenderar är Boardmaker eller Widgit Symbolskrift. Det senare är ett mycket bra program som barnet kan använda som stöd för läs- och skrivutveckling.

Då alla barn med Cri du chat har svårt med munrörelser får många svårt att lära sig läsa och skriva med vanlig svensk ljudmetod.

-Barnen med syndromet behöver därför stöd med bild och ljud för att lära sig läsa med helordsmetoden som huvudsaklig metod. Widgit är då ett utmärkt program och många särskolor har nu börjat införskaffa det.

Har barnet svårt med koncentration och uppmärksamhet är datorn extra viktig som kompenserande hjälpmedel.

-Det är intressant att fundera över varför just datorn ofta fungerar så bra som hjälpmedel för dessa barn. Jag tror att det bl a beror på att den som använder datorn har full kontroll på utfallet och direkt kan se resultat av vad man gör. Skärmen är attraktiv, rolig och lockande och gör det lättare att sortera bort ovidkommande ljud och aktiviteter. Tangentbordet underlättar dessutom för den som har svårt med papper och penna, sa Gunilla Thunberg.

Det mest spännande på kommunikationshjälpmedelsområdet tycker Gunilla Thunberg är att man nu kan börja använda små handdatorer som hjälpmedel.

-Här kan man lägga in barnens kommunikationsbilder och få tal till. Barnet kan också lätt utnyttja handdatorns andra funktioner som kamera, diktafon, telefon och sms (med bildstöd). Detta är dock nya hjälpmedel som tar en del tid att anpassa bra för barnet. Är man intresserad behöver familj, habilitering och skola stöd från något kommunikations- eller dataresurscenter. Jag tror mycket på den nya generatio-

nen hjälpmedel och har hittills nästan enbart positiva erfarenheter av dem.

För den som är intresserad går det att läsa mer om kommunikation med ny teknik, samt jämföra några foto-, bild- och symbolsystem på hemsidan www.kommed.nu. På DARTs hemsida, www.dart-gbg.org, finns också information och material som går att hämta hem.

Joakim lär sig sitta och att gå

I tvåårsåldern fick Joakim ett utseende som var mer tydligt karaktäristiskt för Cri du chat, runt ansikte, litet huvud, epikantus (ögonveck) och brett mellan ögonen.

-Då lärde han sig sitta och när han blev 3,5 år gammal lärde han sig gå. När han kunde gå försvann förstoppningen. Matningen var då, förutom hans stora infektionskänslighet, det stora problemet. Joakim hade klara svårigheter att tugga och svälja och satte jämt i halsen och kräktes. Han blev förtvivlad och vägrade naturligtvis ofta att äta, säger Marita.

Sjukgymnastik

Anne Sagsjö, sjukgymnast från Habiliteringen Gamlestaden i Göteborg, informerade om sjukgymnastik för barn med Cri du chat syndrom.

- Barnen är ofta spända i nedre extremiteterna och mer muskelsvaga i de övre. De spända benen ger inte sällan sk spetsfot, där hälsenan blir förkortad.

Anne Sagsjö berättade att hon försöker hjälpa barn med Cri du chat att följa en så normal motorisk utveckling som möjligt.

-Ofta är det stora problemet för dem att samordna rörelserna till nya positioner. Innan jag föreslår träningsprogram, som också ger rörelseglädje, tittar jag på vad barnet kan och vad det vill göra i nästa position. Man ska lära barnet ett och samma sätt, t ex när barnet vill sätta sig upp, varje gång och prata med barnet om vad man gör.

Bassängträning är bra på flera olika sätt, menade Anne Sagsjö och visade en video om bassängträning, som hon kommenterade.

-Är barnen inte kontinenta använder vi blöjor och vanliga blöjsnibbar av plast som vi knyter lite hårdare. Det brukar fungera bra. Vattnet måste vara varmt, det får inte avvika mer än någon grad från 34 grader. 32,5 grader känns för kallt för de här barnen efter ett tag.

I det dagliga livet kan föräldrar och personal träna olika hand- och armrörelser.

-Vad man ska träna och hur man ska göra det måste anpassas individuellt med hjälp av en sjukgymnast, sa Anne Sagsjö.

Funktioner 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 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 vid exempelvis cri du chat syndrom.

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.

Följande tänkbara problem kan förekomma vid cri du chat syndrom:

⌘ **nedsett eller försenad munmotorik**

Problem med munmotoriken kan påverka tal och mimik, sugning och tuggning samt medföra att barnet dreglar. Läpparna kan vara slappa och innebära att munnen ofta är öppen. Barnet kan också ha svårigheter att styra motoriken med egen vilja, s.k. oral dysplasi.

-Träning med munsärm är en förhållandevis lindrig träning som inte behöver ta så mycket tid i anspråk. Ett par minuters träning två-tre gånger om dagen stärker barnets läppmuskulatur och även andra ansiktsmuskler. En förutsättning för den här träningen är att barnet är villigt att samarbeta. Dregling beror ytterst sällan på att barnet har för mycket saliv. Om man kommer tillrätta med att barnen ofta munandas, samt tränar munmotoriken, brukar också dreglingen minska.

Barnets talutveckling kan påverkas av försenad munmotorisk utveckling.

-Detta innebär att barnen oftast förstår mer än de själva kan uttrycka. Förutom att träna munmotoriken kan tecken vara en hjälp för barnet att uttrycka sig. Mun-H-Center har producerat och säljer två användbara skrifter; ”Tecken till hjälp i tandvården” och ”Munmotorisk stimulering”

⌘ **hög och smal gom, liten haka och underkäke, bettavvikelse i form av öppet bett** förekommer också vid cri du chat syndrom. Medicinering med Theralen kan ge muntorrhet som biverkning och därmed ökad risk för karies (hål i tänderna).

Utifrån de problem barnen har behöver de **förstärkt förebyggande tandvård.**

-Förutom att borsta tänderna med fluortandkräm behöver många av barnen extra fluor i form av fluortuggummi, fluortabletter och fluorlackning. Täta kontroller och specialisttandvårdsbehandling är också bra hjälp för att bibehålla en god tand- och munhälsa. Vid 7-9 årsålder bör barnens bett kontrolleras.

De barn med syndromet som har hjärtfel kan behöva antibiotikaproylax vid blodiga ingrepp i munhålan t ex vid tandutdragning

Joakim idag

Idag är Joakim en glad och aktiv pojke. Han pratar mycket och har ett stort ord-förråd. En gång i veckan deltar han i bassängträning, som daghemspersonalen följer med honom till .

-Habiliteringen har också ordnat så att han får rida en gång i veckan. Det klarar han väldigt bra, trots att han annars fortfarande har lite problem med balansen. Finmotoriken är ganska dålig, men även här gör han framsteg tack vare daghems-personalens fina arbete, säger Kent.

Joakim har högt gomvalv, vilket kan ha påverkat hans sugförmåga negativt. Han har fått alla tänder han ska ha för sin ålder, men troligen sitter de lite trångt.

-Vi ska kontrollera det hos tandläkaren inom kort. Eftersom Joakim också alltid andas med öppen mun kan emaljen ha blivit påverkad. Vi har idag inga problem med att få borsta hans tänder, säger Marita.

Joakim är fortfarande inkontinent och har blöja.

-Men den sista tiden har han börjat säga ifrån när han behöver gå på toaletten. Ibland lyckas det, ibland inte. Vi tror att vi snart kan sluta med blöjor på dagen, säger Marita.

Joakim har en tunn ljus röst och han skelar lite. Han hör bra, men ogillar höga ljud. När Joakim började gå förbyttes hans passivitet mot överaktivitet.

-Han har svårt att koncentrera sig när han har mycket folk omkring sig. Därför behöver han mycket lugn och ro när han ska arbeta eller äta, säger Kent.

En gång var tredje vecka kommer en talpedagog till daghemmet och tränar talet.

-Hennes arbete har betytt oerhört mycket för Joakims utveckling. På ett lekfullt sätt har hon hittat på många olika sätt att utveckla hans tal, säger Marita.

Till hösten ska Joakim börja skolan. Förberedelser har redan gjorts för att han ska kunna börja i träningsklass till hösten.

Syskonrollen

Sjuksköterska Andreas Tallborn, Ågrenska, informerade om 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.

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 "inläppt" 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.

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.

Föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med ätsvårigheter

Psykolog Inga Lundblad, Barn- och ungdomshabiliteringen i Umeå, redovisade 1998 (uppdaterad 2005) resultat av djupintervjuer med föräldrar som har barn med ätsvårigheter.

-Jag har arbetat tillsammans med dr Maggi Wendelius och en logoped i ett projekt med inriktning på barn med olika ätstörningar. Barnen har haft det gemensamt att störningarna orsakats av något organiskt fel, se Inga Lundblad.

Ätproblem har i det här fallet definierats som följer:

- ☒ barnet får inte i sig tillräckligt med näring
- ☒ barnet äter ensidig kost
- ☒ barnet har beteendeproblem

-En slutsats av arbetet är att det är mycket starka känslor med i bilden, framför allt hos föräldrar och barnpersonal, när ett barn inte äter, se Inga Lundblad.

Som redan nämnts i kapitlet *Maten och måltiden* har maten inte bara stor betydelse för våra grundläggande behov, även en rad psykosociala behov tillgodoses med hjälp av mat.

-Men det kan också bli så att maten blir en fiende, t ex när något inte fungerar som förväntat och där kontroll, smärta och ångest istället ingår.

För det lilla spädbarnet innebär maten det första samspelet med modern och ett test på hur det fungerar.

-Barnets signaler sätter igång föräldrarna så att de blir mer aktiva med att ge trygghet, värme och mat. Särskilt mamman förknippas starkt med mat. Blir det då något som inte "stämmer" startar en både medveten och omedveten känsla där man ifrågasätter sig själv som förälder, sa Inga Lundblad.

Det bemötande föräldrar får i en krissituation, t ex när ett barn inte äter, är av största betydelse.

-Det räcker inte bara med kunskaper om problemen, föräldrarna behöver också en medmänniska som är lyhörd för de känslor som finns med i bilden. Om samspelet mellan t ex mamma och barn "går fel" kan det knäcka den tryggaste mamma. Mamma och mat hör ihop, men även papporna blir väldigt oroliga när barnet inte äter.

Hur man reagerar på olika problem hos det lilla barnet är mycket individuellt.

-En del gråter otröstligt, andra springer i skogen. Ingenting är i det här fallet rätt eller fel.

I projektet har Inga Lundblad och hennes kollegor träffat och djupintervjuat tio föräldrapar om vad som händer när barnets ätande inte fungerar.

-I litteraturen finns det nästan ingenting alls att läsa om föräldrars reaktioner. Det som finns skrivet har i huvudsak en medicinsk inriktning och handlar nästan inte alls om föräldrarnas syn på problemen.

Intervjuerna med föräldrarna har skrivits ut ordagrant. Därefter har man arbetat med att finna vissa nyckelord som tema. Syftet med arbetet har varit

- ☒ att öka kunskapen om familjernas situation där det finns barn med ätstörningar
- ☒ att öka kunskapen om familjens behov av stöd
- ☒ att identifiera riskfaktorer som förstärker eller vidmakthåller ätstörningar hos barn.

-Hur trygg man än känner sig kommer man i gungning om barnet inte äter och man kan känna både ilska och vanmakt. Detta säger jag som

motivering till varför vi letar efter riskfaktorer som kan förstärka en ätstörning.

Av de tio utvalda familjerna hade tre familjer barn med någon syndromdiagnos, tre med cerebral pares, tre med oklar diagnos och en med ryggmärgsbråck. Av barnen hade åtta haft nässond, fyra gastrotomi. Två barn hade beteendestörningar och ett enbart sond och ingen naturlig matning alls.

De olika teman som kommit fram var följande:

- ☒ upplevelser och beskrivning av matsituationen, bakgrund, problem, behovet av stöd
- ☒ upplevelser av barnets temperament
- ☒ framtida önskemål och förhoppningar

Båda föräldrarna bjöds in till intervjuerna. I fyra fall kom båda, i fem bara mamman och i ett bara pappan. I samtliga familjer hade matproblemen varit dominerande under lång tid. I samtliga familjer hade problemen börjat i ett tidigt skede på grund av en organisk skada.

Konsekvenser för föräldrarna av barnets ätsvårigheter, enligt rapporten:

- ☒ känslor av stress och oro i matsituationen, oro för barnets överlevnad, lättnad med sond, dock inte nässond.
- Att närma sig barnets mun med sked eller händer var ett stort problem. Svårigheterna vid övergången till fast föda var stora.
- ☒ ensamhet och övergivenhet, motstridiga råd av släkt och vänner, många möten med personal som varit dåligt insatta i problematiken
- ☒ trötthet och uppgivenhet, all kraft går till att mata barnet, även nattetid, långa måltider, många rätter
- ☒ inte duga som föräldrar, självförakt, tvivel på sin egen förmåga som förälder, tvivel på sin egen känsla för vad som är rätt och fel
- ☒ skuldkänslor, ”mitt fel”, även om det finns en orsak från början.
- Ibland finns det ingen orsak att peka på vilket leder till ännu större skuldkänslor, sa Inga Lundblad.
- ☒ ilska, ”förbjuden ilska”, ”jag var arg på allt och alla”, tvång, övergrepp
- ☒ att känna sig avvisad, ”han vände bort huvudet och kräktes” (en mamma)
- ☒ social isolering, många praktiska problem, ej kunna gå bort, ej bjuda hem släkt och vänner
- ☒ svårigheter att släppa barnet, svårt att lämna till daghem

Konsekvenser för barnet:

- ☒ negativa måltider
- ☒ mat=obehag=smärta
- ☒ kopplingen hunger-mat är störd
- ☒ beröring av ansiktet ger obehag
- ☒ negativa erfarenheter av att ha saker i munnen
- ☒ fördröjd eller försenad språkutveckling hos en del

-Till sist finns det risk för att familjen hamnar i en ond cirkel där problemen vidmakthålls och förstärks och där det inte finns några medicinska hinder längre. Psykosociala faktorer leder till negativt laddade måltider.

Önskemål/förväntningar:

- ☒ att sjukvårdspersonalen är lyhörd och intresserad
- ☒ tidig utredning
- ☒ psykologstöd
- ☒ att någon annan samordnar kontakter
- ☒ att få träffa andra föräldrar med barn som också har ätstörningar
- ☒ medicinsk uppföljning
- ☒ hjälp med att informera daghemspersonal
- ☒ kontinuitet i assistent- och extra stöd
- ☒ stöd och avlastning
- ☒ hopp om en förbättrad matsituation

-Sammanfattningsvis kan man säga att de flesta föräldrar saknar stöd, de har en mycket tung vardag och skuld känslorna är särskilt uttalade hos mammorna. Matproblemen har dominerat familjesituationen under lång tid.

Utifrån rapporten vill Inga Lundblad ge föräldrarna följande råd:

- ☒ försök få föräldrastöd
- ☒ försök skapa en positiv atmosfär vid måltiderna
- ☒ undvik till varje pris tvångsmatning
- ☒ ge barnet den mat det tycker om
- ☒ glöm principer, viktigast att få igång lusten för mat
- ☒ diskutera inte mat eller ätande vid måltiderna
- ☒ låt barnet äta med andra kamrater
- ☒ försök att tidigt ge barnet oromotorisk stimulans, d v s stimulera muskler och känseln runt och i munnen
- ☒ förebyggande tidig introduktion av fast föda

Barnens bok

Sjuksköterska Lotta Thomasson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade på en tidigare familjevistelse om "Barnens Bok".

-Barnens Bok är ett litet och behändigt fotoalbum som innehåller information om barnet och barnets funktionshinder. Meningen med boken, som egentligen är ett arbetsmaterial som föräldrarna fyller i med uppgifter, är att underlätta för föräldrarna i kontakten med sjukvården, kommunen, skolan och andra institutioner som barnet kommer i kontakt med.

Den prototyp till Barnens Bok som Lotta Thomasson visade föräldrarna kan innehålla

- ☒ personliga uppgifter, namn, födelsedatum, foto, grunddiagnos, tilläggsdiagnos, överkänslighet, kommunikationsmetod, övriga familjemedlemmar och andra viktiga personer
- ☒ barnets mediciner, aktuella mediciner, styrka, dos, vem som ordinerat dem, hur de ska intas, mm
- ☒ barnets mat, vad barnet äter/inte äter, hur mycket, mag-tarmproblem
- ☒ specialbehandling, ex RIK
- ☒ hjälpmedel, ex stol, korsett, tippbrädor, säng, sängutrustning mm
- ☒ skola, personlig assistent, gruppbostad, vad barnet tycker om att göra/inte göra, habiliteringsteam, viktiga telefonnummer, fler foton, osv

-Barnens Bok har jag tänkt mig som en länk mellan familjen och alla institutioner som kommer i kontakt med barnet. Det som står i boken är vad föräldrarna vill förmedla och istället för att själva alltid behöva berätta om sjukdomen, barnets symptom, mm, kan de överlämna boken till personal som barnet möter. Boken ska därför alltid vara där barnet är och bör hållas aktuell av föräldrar och personal. Det är viktigt att poängtera att boken inte är någon journalhandling, sa Lotta Thomasson.

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.

Föreningsinformation

Föreningsrepresentant Annette Larsson, Svenska Cri du Chat-sällskapet, informerade om föreningen och dess arbete.

För den som vill ha kontakt med föreningen och veta mer om dess verksamhet rekommenderas ett besök på föreningens hemsida:
www.criduchat.com

Det går också bra att skicka ett mejl till föreningens ordförande Kalle Eriksson, e-post: agneta.kalle@swipnet.se

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, Skol-

lagen), 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.

Därutöver finns **LSS**, Lagen om 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.

Information från Försäkringskassan

Gunnel Hagberg 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 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 (98 500 kr/år, 2005), tre fjärdedels (73 875), halvt (49 250) och en fjärdedels (24 625). 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 sju 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, sa Gunnel Hagberg.

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

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

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: www3.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/searchomim.html

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

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

Överläkare Mihailo Vujic
Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Sjukgymnast Anne Sagsjö
Habiliteringen Gamlestaden
415 02 Göteborg
Tel: 031- 707 73 14

Logoped Gunilla Thunberg
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
411 04 Göteborg
Tel: 031- 739 80 87

Övertandläkare Marianne Bergius
logoped Lotta Sjögren
Mun-H-Center
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 92 00

Handläggare Gunnel Hagberg
Försäkringskassan
405 12 Göteborg
Tel: 031- 700 50 00

Socionom Anna Lindfors
specialpedagog Astrid Emker
sjuksköterska Andreas Tallborn
Ågrenska
Box 20 58
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

Psykolog Inga Lundblad
Norrlands Universitetssjukhus
901 85 Umeå
Tel: 090- 10 10 00

Sjuksköterska Lotta Thomasson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00