



## Döva/hörselskadade/utvecklingsstörda barn med ytterligare funktionshinder

Nyhetsbrev 186

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. Familjevistelser med rubriken Döva/hörselskadade med ytterligare funktionshinder har arrangerats på Ågrenska 2000 och 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 nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning. 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 nyhetsbreven även på Ågrenskas hemsida, [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se).

### **Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:**

Specialistläkare **Radi Jönsson**, Göteborg, tandläkare **Gunilla Klingberg**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögren**, Göteborg, konsulent **Anita Serneke-Dahlbom**, Göteborg, kurator **Birgitta Kullander**, Gnesta, konsulent **Gretha Pettersson**, Gnesta, konsulent **Carina Brännäng**, Gnesta, psykolog **Hans-Erik Frölander**, Gnesta, kurator **Mats Månsson**, Göteborg, handläggare **Agneta Ljungwall-Bergstrand**, Göteborg, sjuksköterska **Ann-Marie Alwin**, Göteborg

## Innehållsförteckning

Hörsel, sjukdomslära	3
Hillevi, 9 år, är döv och har ytterligare funktionshinder	5
Hur delar vi in hörselskador	6
Vad är balans	7
Vilka utredningar/test kan göras	7
Hillevi får epilepsi och prognosen allvarlig utvecklingsstörning	8
Vad innebär det att vara döv/hörselskadad med utvecklingsstörning	8
Stomioperation planeras och ställs in. Hillevi får hjälp via habiliteringen	10
Att bedöma begåvningsmässig utveckling hos döva/hörselskadade barn med ytterligare funktionshinder	11
Hörselhabilitering	13
Hillevi börjar på specialförskola	14
Döva/hörselskadad med utvecklingsstörning. Vad innebär kombinationen?	15
Kommunikation	16
Hillevi har dålig hörsel	17
Hillevi får hjälp av Resurscentret Döv/hörsel	17
Presentation av Specialpedagogiska institutet	18
Hillevi testas och börjar skolan	20
Syskonrollen	20
Funktioner i och kring munnen	22
Hillevi idag	23
Samhällets stöd	24
Föreningsinformation	26
Information från försäkringskassan	26
Här kan man få mer information	28
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	28

## 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

## Hörsel, sjukdomslära

Specialistläkare Radi Jönsson, Hörselvården, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om hörsel, sjukdomslära.

-I stora drag har jag för avsikt att informera allmänt om örats utveckling i fosterstadiet, hur hörselsinnet fungerar och vad som kan påverka det negativt. Tyvärr har jag ingen möjlighet att gå in specifikt på olika sjukdomar, eftersom det finns hundratals sjukdomar och syndrom som kan orsaka hörselskador, sa Radi Jönsson.

Öronen anläggs mycket tidigt i fosterutvecklingen. Tre groddlager/vävnader är inblandade:

- ☒ **ektoderm**, ur vilket bl a yttre vävnader och nervsystem utvecklas
- ☒ **entoderm**, ur vilket bl a mag- tarmkanalen och dess organ utvecklas
- ☒ **mesoderm**, ur vilket bl a stödvävnader och skelett utvecklas

-Ur dessa tre groddlager bildas alla kroppens organ och dessas utformning styrs av samma grunduppsättning gener, men där olika gener är aktiva beroende på vilket organ som bildas.

Radi Jönsson informerade här kortfattat också om genetikens grunder. –Människan är uppbyggd av celler och i varje cellkärna finns 46 kromosomer med alla arvsanlag/gener. Mannen har 22 par kroppskromosomer, som är numrerade från 1-22, plus en X- och en Y-kromosom, kvinnan har samma antal kroppskromosomer plus två X-kromosomer.

Varje gen kodar för uppbyggnaden av ett äggviteämne/protein. De vanligaste proteinerna är enzymer som ser till att kemiska processer går snabbare. En vanlig orsak till hörselnedsättning är fel på kromosomerna, exempelvis att någon kromosom saknas eller att det finns för mycket kromosomer. En annan vanlig orsak är fel i enstaka gener eller i hela områden med gener. Förutom genetiska defekter kan olika gifter, exempelvis alkohol och droger störa utvecklingen av exempelvis hörselsinnet.

Örat/hörselsinnet anläggs redan 2-3 veckor efter befruktningen. Ur de olika groddlagren bildas **ytteröra** (öronmussla och hörselgång), **mellanöra** med örontrumpet och benbrygga, **inneröra** med snäcka, samt hörselnerven och hörselcentrum i tinninglobens hjärnbark.

-Redan vid 6 månaders fosterålder är hela hörselsinnet, inklusive balansapparaten i mellanörat, fullständigt utvecklat och färdigt. Först

färdigt är balansorganet i innerörats hinnlabyrint, eftersom det organet är viktigare än hörseln för människan, sa Radi Jönsson.

För ett fungerande hörselsinne krävs dessutom ett vitt **förgrenat nervsystem** innehållande nervtrådar som isolerats med myelin samt en stor mängd synapser (kopplingar).

När örat träffas av ett ljud förstärks och koncentreras detta framför allt i ytterörat, men delvis också i hörselgången. Via trumhinnan överförs ljudvågen till mekanisk rörelse i **benbryggan** (hammaren, städet och stigbygeln) i mellanörat. Benbryggan är upphängd på ett sådant sätt att den kan röra sig kring en axel och vidarebefordra trumhinnans rörelseutslag till membran i innerörats benvägg.

-I **snäckan**, ett spiralvridet benrör i innerörat, finns tre vätskeskikt med membran som svänger olika långt in i snäckan beroende på vilken frekvens och styrka det inkommande ljudet har. Har ljudet hög frekvens bildas små snabba svängningar i membranen som snabbt ebbar ut. Basljud med låg frekvens ger vågrörelser i membranen längre in i snäckan. Den del av snäckan som ligger närmast ytterörat uppfattar således ljud med höga frekvenser och delen längre in lågfrekvent ljud, sa Radi Jönsson.

I snäckan finns fyra rader **hårceller** (celler med flimmerhår), en inre hårcellsrad och tre yttre. Flimmerhåren är inbäddade i en gelématta. När membranet i snäckan svänger överförs svängningen till denna matta med flimmerhår.

-Flimmerhåren böjs, olika långt in beroende på vilken frekvens ljudet har, och omvandlar mekaniska impulser till nervimpulser. Cirka 3000 inre hårceller förmedlar frekvenser från 20 Hz till 20 000 Hz. Är man normalhörande kan man höra skillnad på 1-2 Hz i hela detta område. Man kan i sådana fall också höra skillnad på ljudstyrka från 0 dB till drygt 100 dB. Om hårcellerna skadas finns inga reserver att ta till och skadan blir kronisk.

0 dB hörnivå innebär inte total ljudlöshet. Det är ett tröskelvärde där hälften av alla som hör normalt har en lägre tröskel för ljud de kan uppfatta och hälften har en högre tröskel. Gränsen för normal hörsel ligger på 20 dB.

-Ytterörat och mellanörat förstärker ljudet cirka 60 dB. En person som helt saknar ytterörat, mellanörat och hörselgången har således en tröskel på 60 dB och hör inga ljud under den nivån, sa Radi Jönsson.

30-60 000 nervceller från vardera snäckan bildar **hörselnerven** som löper in i hjärnstammen. På flera ställen finns synapser, **omkopplingsstationer**, vilket i det här sammanhanget kallas kärnor.

-Cirka 90 % av nervtrådarna korsar över till den andra hjärnhalvan och kopplas om flera gånger utefter hörselbanan till hjärnbarken.

Via hjärnstammen, den mest ursprungliga delen av hjärnan och genom vilken alla signaler från kroppen passerar, går nervimpulserna vidare till **primära hörselbarken**, där personen blir medveten om ett ljud, och vidare till **sekundära hörselbarken** där ljudet förstås.

-Att förstå ett ljud innebär att man använder sitt **hörselminne** och därmed förstår man vad det är man hört. Från den sekundära hörselbarken sker ytterligare omkopplingar till **talcentrum**, den del av hjärnan som sköter talmotoriken. De två hjärnhalvorna samarbetar och jämför vad det är man hört. Sammanfattningsvis så kan man säga att ljudet uppfattas på ett ställe (örat), det förstås på ett annat ställe (sekundära hörselbarken) och det får en respons på ett tredje ställe (talcentrum). Det här innebär att döva personer kan utveckla ett tal men sällan ett talat språk, sa Radi Jönsson. (2000, uppdaterad 2001)

## Hillevi, 9 år, är döv och har ytterligare funktionshinder

Hillevi, 9 år, är döv och har ytterligare funktionshinder men har inte fått någon diagnos. Hillevi kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med pappa Olof, mamma Mie och brodern Joakim, 7 år.

Mies graviditet med Hillevi var inte normal. Två månader före planerad nedkomst upptäckte man, vid ultraljudundersökning, ett hjärtfel hos Hillevi.

-Man bestämde sig för att förlösa mig med kejsarsnitt några veckor senare, eftersom man var osäkra på hur allvarligt felet var. Vid förlösningen fanns hjärtspecialist på plats. Hillevi mådde bra och hade inga problem att bli syresatt i tillräcklig utsträckning eftersom duktus står öppen den första tiden, säger Mie.

Men Hillevis skrik var annorlunda, tunt och svagt. Dessutom hade hon mikrocefali, onormalt litet huvud, men det informerades inte Mie och Olof om.

-Hjärtfelet dominerade när det gällde det första omhändertagandet och därför tror vi att man ”glömde” att titta närmare på resten av Hillevi. Men snart upptäcktes det att hon hade en fistelgång istället för normal

ändtarmsöppning. En tillfällig stomi skulle opereras in inom kort, sa man. I övrigt fick vi inte veta så mycket mer om Hillevi. Senare har vi förstått att man tidigt hade sina misstanken att Hillevi kunde ha Smith-Lemli-Opitz syndrom, bl a utifrån vissa utseendemässiga särdrag.

-Det visade sig senare att detta var fel och vi vet fortfarande inte vad som är orsaken till Hillevis utvecklingsstörning, säger Olof.

Hillevis sugreflexer var svaga och hon åt väldigt dåligt. Hjärtfelet, en för smal aortabåge, rättade till sig efterhand utan vidare åtgärder.

-Trots Hillevis dåliga tillstånd och att hon ännu inte hade fått en tillfällig stomi, fick vi åka hem efter en månad på barnsjukhuset. Kort därefter gjordes stomioperationen. Då hade Hillevi också börjat krampa, säger Mie. (2000)

## Hur delar vi in hörselskador

Hörselskador delas in i följande grupper:

1/ **ledningshinder**

2/ **sensorineural** i snäckan eller hörselbanorna (största gruppen)

3/ **kombinerade 1 och 2**

-För att ställa diagnos vilken hörselskada det är fråga om tittar vi på vilka resultat vi får av tester med ljud via luft och ljud via ben. Vanlig barnhörseltest kan kompletteras med mellanöremätningar, hjärnstamsaudiometri samt otoakustiska emissioner, sa Radi Jönsson.

Man tar reda på hörselskadans **grad** och då gäller följande:

☒ upp till 40 dB- lätt nedsättning

☒ över 40 dB- måttlig nedsättning

☒ över 70 dB-grav nedsättning

☒ över 90 dB- dövhet

I undersökningen ingår också att ta reda på om nedsättningen är ensidig eller dubbelsidig, kurvans utseende, om nedsättningen är plötslig/stabil/progredierande, om den är medfödd eller förvärvad samt orsaken till nedsättningen.

Den behandling det kan bli fråga om är alla typer av sinnesstimulering, men inga mediciner.

-Alla former av hjälpmedel som kan opereras in i kroppen, s k implantat, kan komma i fråga. Cochleaimplantat, d v s implantat i snäckan förutsätter total dövhet eller grav hörselnedsättning där patienten

inte har nytta av hörapparat, samt att hörselsystem/-banor finns. Detta implantat, som sitter in i snäckan bakom mellanörat, ger nervimpulser, vilket kräver att nervtrådarna finns och att man förstår vad man hör, sa Radi Jönsson. (2000, uppdaterad 2001)

## Vad är balans

Radi Jönsson informerade också om balans.

-I innerörat finns en snäcka samt fem områden på var sida som registrerar och förmedlar rörelser/rörelseförändringar till hjärnan. I hela balanssystemet ingår synen, känseln och delvis också inneröröronen (de fem områdena). Hjärnan gör en syntes av informationen från de olika delarna i systemet. Syntesen innebär att vi exempelvis kan gå hyggligt utan att gå brett isär med benen, sa Radi Jönsson.

Oftast behöver vi använda endast två av de tre sinnen som ingår i balanssystemet, såsom är fallet när vi t ex är ute och går en mörk natt.

-Men har en person en synskada och skada i innerörat så fungerar inte detta. Det är också en orsak till att det dröjer länge innan medfött dövblinda barn kommer upp på benen. (2000, uppdaterad 2001)

## Vilka utredningar/test kan göras

Olika utredningar (hörselmätningar)/test görs för att fastställa funktionen i sådant som har med örat/hörseln att göra, exempelvis; tonaudiometri, impedansaudiometri, talaudiometri, dikotiska och elektrofysiologiska test, otoakustiska emissioner, neuradiologiska undersökningar.

-Ofta krävs det speciella frågeställningar för att man inte ska missa något i dessa utredningar. Om man idag skulle göra en hörselscreening av alla nyfödda barn så skulle man antagligen få bästa resultatet med hjälp av två test; otoakustisk emission (OAE) och hjärnstamsaudiometri (ABR), sa Radi Jönsson.

En hörselutredning har många beståndsdelar. Förutom olika test bör man också kontrollera hur ytterörat, mellanörat, hörselgången och trumhinnan ser ut.

-Med hjälp av röntgenundersökningar, datortomografi och MRT (magnetresonanstomografi) kan man göra en anatomisk kartläggning

och upptäcka om eventuella strukturer saknas. (2000, uppdaterad 2001)

## Hillevi får epilepsi och prognosen allvarlig utvecklingsstörning

Hillevis kramper blev fler och när de vid cirka tre månaders ålder var uppe i 10-20 stycken/dag sökte Mie och Olof akut på barnsjukhuset för detta.

-EEG och datortomografi visade då att Hillevi hade en form av epilepsi och hon behandlades med epilepsimediciner. Av neurologen som undersökt Hillevi fick vi också veta att hon hade onormalt litet huvud och därmed också liten hjärna. Jag fick veta att det var troligt att hon skulle få ett förståndshandikapp, en allvarlig utvecklingsstörning. Beskedet kom så överrumplande att det kändes som hela mitt liv rasade samman, säger Mie.

Att det var svårt att utveckla den mentala kontakten med Hillevi hade Olof och Mie inte haft tid att fundera så mycket på.

-Stomin innebar täta besök på sjukhuset och hemma hade vi fullt upp med att försöka få i henne den mat hon behövde. Visst hade vi funderingar på hur det stod till med vårt barn. Men när vi frågade sjukvårdspersonalen fick vi aldrig några svar eller gehör för vår oro. På BVC hade man sagt till oss att Hillevi nog var normal, säger Olof.

## Vad innebär det att vara döv/hörselskadad med utvecklingsstörning

Kurator Birgitta Kullander, konsulent Gretha Pettersson, konsulent Carina Brännäng och psykolog Hans-Erik Frölander, samtliga Specialpedagogiska institutet, Resurscentret Döv/hörsel, Gnesta, informerade om vad det innebär att vara döv/hörselskadad med utvecklingsstörning.

-Resurscentret 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**.

För närvarande är 120 barn och ungdomar anmälda till centret.

-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 centret.

Den **specialpedagogiska konsultation** centret 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.

Efter genomförd utredning presenterar teamet från Resurscentret, i samråd med föräldrarna, resultatet för lärare och berörd personal.

-Detta leder oftast till en diskussion om möjliga förändringar och förbättringar i barnets olika miljöer; hemmet, skolan och daghemmet.

Definitionen av utvecklingsstörning i ett begåvningsperspektiv är en IQ under 70.

-Den siffran tycker vi inte är så intressant. Viktigare är det 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 kon-

sekvenserna 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.

En normalbegåvad person med hörselnedsättning kan kompensera denna 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 svårigheter 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.

Slutligen fick föräldrarna se en videofilm om ett barn som var hörselskadat och hade en utvecklingsstörning. (2000, uppdaterad 2001)

## Stomioperation planeras och ställs in. Hillevi får hjälp via habiliteringen

När Hillevi var drygt ett halvår fick hon kallelse till ny stomioperation, steg två av tre mot målet där den tillfälliga stomin skulle ersättas av en konstgjord ändtarmsöppning.

-När vi kom till sjukhuset på operationsdagen blev Hillevi inlagd och förbereddes för operation. Men sedan visade det sig att man hade andra planer för Hillevi och dessa fick vi reda på först på operationsdagen. En läkare förklarade att det på grund av förståndshandikappet skulle bli svårt för Hillevi om man skulle göra en konstruerad ändtarmsöppning, säger Olof. En informationsmiss medförde att man inte kände till Hillevis tillstånd.

Efter den inställda operationen blev Hillevi inskriven i habiliteringen, där hon i första hand fick hjälp av sjukgymnast att utveckla grovmotoriken.

-Dittills var Hillevis grovmotoriska utveckling i stort sett lika med noll. Hon kunde inte ens lyfta huvudet från kudden. Med hjälp av ett sjukgymnastiskt program förbättrades grovmotoriken. I programmet, som Hillevi tyckte om att arbeta efter, ingick bland annat simbassängsträning. Genom habiliteringen fick vi kontakt med en kurator som hjälpte oss att ansöka om vårdbidrag, vilket underlättades av att hon även hade en diagnos. Något år senare visade det sig att Hillevi inte hade

Smith-Lemli-Opitz syndrom, eftersom hon inte hade några problem att bilda kolesterol, säger Mie.

## Att bedöma begåvningsmässig utveckling hos döva/hörselskadade barn med ytterligare funktionshinder

Psykolog Hans-Erik Frölander informerade också om hur man på Resurscentret Döv/hörsel bedömer begåvningsmässig utveckling hos döva/hörselskadade barn med ytterligare funktionshinder.

-Jag kommer att informera om följande delar; 1/ **Begåvning**, vad är det? 2/ **Utvecklingsstörning**, vad är det? 3/ **Bedömning**, till vilken nytta?

### **Begåvning**

-När vi testar begåvningen hos döva/hörselskadade barn med ytterligare funktionshinder är föräldrar och personal delaktiga på olika sätt. I begreppet begåvning ingår temperament, personlighet, intressen, d v s en rad individuella egenskaper. En hel del av dessa egenskaper föds man med, men mycket påverkas också av den miljö barnet växer upp i, sa Hans-Erik Frölander.

**Begåvning** är ett begrepp som används inom psykologin och pedagogiken för att förklara skillnader i individers förutsättningar för utveckling och tillgodogörande av kunskaper. Det finns olika sorters begåvningar såsom social, musikalisk, konstnärlig, idrottslig. Den begåvning som i vårt samhälle framställs som mest viktig är den som har med skola och inläring att göra. Sådan begåvning visar sig i hur bra man löser olika uppgifter i exempelvis matematik, hur man verbalt uttrycker sig eller hur man relaterar till former (spatial förmåga).

-Det är samhällets värderingar som bestämmer vilka prestationer som ska betraktas som uttryck för begåvning. I vår kultur har den intellektuella begåvningen stort värde och det beror på de krav skolan ställer.

**Begåvning** kan ses ur olika **perspektiv**, det geografiska, det biologiska, det sociala och det epistemologiska (kunskapsmässiga) perspektivet.

-Utifrån ett **geografiskt perspektiv** ställs frågor om hur människor skiljer sig åt när det gäller prestationer på intelligenstest.

I testen försöker man få klarhet om bl a minnesförmåga, spatial förmåga (att relatera till former), logisk förmåga och verbal förmåga.

-Utvecklingsstörd är den som presterar under det normala (IQ mindre än 70). Barn med funktionshinder utvecklar ofta inte samma färdigheter som andra barn, varför testresultaten kan bli missvisande och bör betraktas med viss skepsis. Svaga prestationer hos förskolebarn kan dessutom bero på andra saker än nedsatt intelligens, sa Hans Erik Frölander.

Det **biologiska /medicinska perspektivet** inriktas på var i hjärnan olika intellektuella processer äger rum samt hur snabbt, effektivt och felfritt signaler/information överförs mellan hjärnans olika delar.

-Bristar när det gäller förmågan att exempelvis styra uppmärksamheten, bearbeta information och att minnas och planera ligger till grund för upprättandet av individuella utvecklingsplaner för barn med utvecklingsstörning.

Det **epistemologiska perspektivet** rör kunskapstillägnande processer, barnets inneboende förmågor och förutsättningar att tillgodogöra sig kunskap.

-Alla människor utvecklas och detta gäller även begåvningen som utvecklas fram till vuxen ålder. Har man en utvecklingsstörning så går utvecklingen långsammare och barnet når som vuxen inte full abstraktionsnivå i sättet att tänka. Men den funktionella nivån kan höjas med olika slags hjälpmedel, sa Hans-Erik Frölander.

I det **sociala perspektivet** är utgångspunkten att barn lär sig i samspel med omvärlden.

-Avgörande för vilken kunskap det enskilda barnet utvecklar är den sociala miljön och samspelet mellan människor i dess omgivning. Mellan den bästa och sämsta observerade sociala förmågan finns en utvecklingszon. Beroende på var barnet befinner sig i den zonen avgör vilket stöd barnet behöver och när det ska sättas in. Det finns barn som har ett ständigt behov av stöd, andra behöver det bara då och i vissa miljöer.

Vilka perspektiv som dominerar varierar från tid till annan.

-Just nu är det biologiska perspektivet mest framträdande. Neurologi och neuropsykologi bidrar alltmer till förståelsen hur vi tänker och handlar. När döva barn bedöms används i det geografiska perspektivet, med traditionella psykologtest av de flesta psykologer. Inom skola och barnomsorg är de sociala och epistemologiska perspektiven vanligast.

Hans-Erik Frölander menar att bedömningar av barn färdigheter, starka och svaga sidor, bör ske över en längre tidsperiod.

-Observationer bör göras i barnets naturliga miljö och i kartläggningsprocessen bör föräldrar och personal delta. Trots det ska man vara klar över att testmaterial inte kan användas på traditionellt sätt när det gäller barn med funktionshinder. Resultaten kan vara omgärdade med många frågetecken.

De övriga i teamet deltog också i informationen när det gäller hur man gör utredningar på Resurscentret Döv/hörsel.

-De utredningar vi gör utgår från föräldrarnas önskemål och behovet är ofta som störst inför valet av skolform. Innan utredningen startar fyller föräldrar och personal i varsitt observationsschema. Sker utredningen på hemorten reser en av våra konsulenter dit.

Är det fråga om ett förskolebarn som är dövt/hörselskadat så har hörselvården gjort en bedömning.

-Problemet är att man inom hörselvården har bristfälliga kunskaper om utvecklingsstörning. Inom habiliteringen, där kunskaper om utvecklingsstörning finns saknar man ofta kunskap om hörselproblem.

Teamet på Resurscentret är oftast överens med föräldrarna när det gäller bedömningen av barnet.

-Trots det kan det vara väldigt jobbigt för föräldrarna att få bekräftat saker som de sett, men inte riktigt tagit till sig. Tillsammans diskuterar vi resultaten och hur utredningen ska följas upp, vem som ska ta ansvar för det stöd och den hjälp som barnet kan behöva. Föräldrarna får en rapport som de kan lämna till berörda lärare och personal. Det primära i den rapporten är att den ska gagna barnet vi utrett. Om föräldrarna önskar kan vi också presentera resultatet för t ex lärarna. Det kan också bli fråga om att vi erbjuder viss handledning. (2001)

## Hörselhabilitering

Hörselutredningen ligger till grund för olika habiliteringsinsatser.

-Är barnet helt dövt måste man försöka bygga upp kommunikations och orienteringsförmågan på annat sätt, främst med hjälp av syn och känsel. Har barnet en begränsad hörsel är det lämpligt att kombinera resthörsel, syn och känsel. Vanligast är då att man förstärker resthörseln. Idag finns emellertid smarta hörapparater som omvandlar ljudet och det passar många barn, sa Radi Jönsson.

Barnhörapparaten kan ha fjärrkontroll så att barnet själv kan reglera inställningen så att den passar dem i olika miljöer.

-Det är också ett perfekt hjälpmedel för föräldrarna när man måste ställa om apparaten för olika lyssningssituationer. Idag är sådana hörapparater ganska stora och ryms inte inne i örat på barn utan måste placeras bakom örat. En ny apparat, Microlink som är en FM-mottagare, är på väg och den kan göras mycket liten. Jag tror att inom kort så kommer undervisningssituationen i skolan att förändras ganska mycket på grund av de nya hjälpmedlen, sa Radi Jönsson. (2001)

## Hillevi börjar på specialförskola

Den mentala kontakten med Hillevi utvecklades betydligt när Mie och Olof började använda en speciell massage.

-Ögonkontakt var hon inte intresserad av. Men när vi började med fysisk kontakt i form av massage märktes det att hon tyckte om det och den mentala kontakten förbättrades, säger Mie.

Hillevi gjorde mycket ljud när hon var drygt ett år gammal.

-Det var väldigt mycket babyspråk, som sedan inte utvecklades märkbart. Eftersom hon hade problem att suga och svälja fick vi hjälp av logoped med den biten under ett år, från det Hillevi var 1,5 år till 2,5 år. Språkutvecklingen gick man inte närmare in på, säger Olof.

Matsond den första tiden på sjukhuset ersattes snart av flaska med bröstmjölk. Hillevi gick upp långsamt i vikt, men var fortfarande liten och motoriskt väldigt omogen när hon började på en specialförskola vid 2 års ålder.

-Hon kunde lyfta huvudet då, men kunde sitta först när hon var mellan tre och fyra år gammal. På förskolan fick hon ståträning och så småningom också en gästol som hon gillade. Man testade hennes syn när hon var tre år, men inga andra test gjordes förrän hon var fyra år då vi ifrågasatte varför man inte testat Hillevis hörsel, säger Mie. Vi fick kontakt med en jättebra hemvägledare inom pedagogiska hörselvården och vid sex års ålder fick Hillevi för första gången komma på utredning på Åsbackaskolan. Vi har haft ett enormt stöd av Åsbackas resurscentrum, fortsätter Mie.

På specialförskolan fick Hillevi hjälp med fysisk träning av sjukgymnast och arbetsterapeut.

-Man hade viss kommunikationsträning men vi förstod inte att vi skulle begära att få en kommunikationsutredning. Fortfarande visste vi inte om hon hade problem med hörseln. När detta uppdagades blev personalen tvungen att lära sig lite teckenspråk. Hillevi lärde sig några tecken för att visa när hon var glad eller ledsen, säger Olof.

## Döva/hörselskadad med utvecklingsstörning. Vad innebär kombinationen?

Konsulent Carina Brännäng informerade närmare om vad kombinationen döv/hörselskadad och utvecklingsstörning innebär.

Carina Brännäng började med att informera om WHO:s nya klassificering av funktion (ICF) som ersätter organisationens tidigare syn på begreppet handikapp. Fritt översatt står ICF ungefär för kropp (fysiskt och psykiskt), aktivitet (utförande av uppgifter) och delaktighet (engagemang i livssituationen). ICF utgår från ett hälsoperspektiv och lägger stor vikt vid hur miljön utformas, fysiskt såväl som psykiskt, för att ge full delaktighet för alla.

-Faktorer som påverkar individens funktion finns till stor del i omgivningen, men påverkas också av individuella egenskaper såsom temperament, vilka hjälpmedel som används osv.

Begåvning är ett redskap för bearbetning av information, erfarenheter och kunskap.

-Vilket resultatet blir beror på de strategier man väljer, kreativitetsförmågan, adekvat kommunikationssätt, flexibilitet mm, sa Carina Brännäng.

Utvecklingsstörning uppstår då begåvningen inte fungerar på ett sätt så att individen anpassar sig till situationens olika krav.

-Har man exempelvis en hörselskada kan man med viss svårighet höra vad som sägs och därmed inser man inte till fullo situationens krav.

Flera saker påverkar förmågan att höra, t ex graden och typen av hörselnedsättning samt graden av begåvningshandikapp.

-Har man dessutom en utvecklingsstörning blir det ännu svårare att gissa vad som sägs med ljudsignaler som är begränsade. Det är svårare för sådana personer att säga till att man t ex ska stå i ljuset så att man kan läsa munrörelser. Det är svårare att få ett sammanhang i det som sägs eftersom abstraktionsnivån är lägre och korttidsminnet sämre. Har man en utvecklingsstörning är det också ofta svårare att skilja ut

vad som är viktigt att höra i en bullrig miljö och kompensera för det man inte hör.

Ytterligare tillägghandikapp och graden av dem påverkar också förmågan att höra.

-Nedsatt förmåga att läsa av andra människors intentioner och brister i språkförståelsen bidrar ytterligare till svårigheter man kan ha om man har en hörselskada och en utvecklingsstörning. Har personen autism innebär det ytterligare avskärmning, en slags funktionell dövhet. Dessutom spelar dagsformen roll för förmågan att höra, sa Carina Brännäng. (2001)

## Kommunikation

Personalen från Resurscentret Döv/hörsel informerade också om kommunikation.

-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. En videofilm med en pojke som har autism illustrerade detta stadium av kommunikation.

-För den som inte känner pojken kan det nästan vara omöjligt att uppfatta alla signaler. Genom videofilmning ökar möjligheterna att uppmärksamma hans signaler. 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.

Kommunikation i förhållande till olika abstraktionsnivåer illustrerades med ytterligare videofilm och diskuterades. Personalen från centret visade exempel på olika former av kommunikation för de olika nivåerna.

-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. (2000, uppdaterad 2001)

## Hillevi har dålig hörsel

Hillevi hade från 2-årsåldern ett stort antal öroninfectioner, vilket Mie och Olof trodde kunde vara orsaken till att Hillevi verkade höra dåligt.

-Via habiliteringen gjordes det en hörselundersökning när Hillevi var 4 år. Den gav inget entydigt resultat, eftersom det var svårt att se om Hillevi förstod direktiven för testen. Vi begärde därför att man skulle göra andra test och då gjordes det en hjärnstamsaudiometri. Den visade att Hillevis hörtröskel låg på 45 dB (d v s något sämre hörsel än gränsen för lätt nedsättning). Naturligtvis undrade vi vad som var orsaken till Hillevis hörselnedsättning, men det fick vi inget svar på, säger Olof.

Efter hörselundersökningen fick Hillevis föräldrar kontakt med en hemvägledare inom hörselvården.

-Hon kom hem till oss och lärde ut en lekterapi som var lämplig för barn med hörselskador, där bl a enkla datorprogram ingick. Det blev jättelyckat för Hillevi som utvecklades mycket. Vägledaren föreslog också att vi skulle ta kontakt med Åsbackaskolan, vilket vi också gjorde när Hillevi var 5 år, säger Mie.

En hörapparat provades ut, men den drog Hillevis genast av sig. Man provade då med en benledande hörapparat, men inte heller denna kunde Hillevi använda. Först två år senare gjordes nya försök att behandla Hillevis hörselnedsättning. Hillevis trumhinnor var borta p g a alla öroninflammationer så genom en operation fick Hillevi konstgjorda trumhinnor.

## Hillevi får hjälp av Resurscentret Döv/hörsel

Hillevi var fortfarande kvar på specialdaghemmet när Mie och Olof tog kontakt med Resurscentret Döv/hörsel.

-Trots att Hillevi då var 5 år gammal hade man inte gjort några utvecklingspsykologiska test eller andra liknande test. I och med kontakten med centret, vilket hemvägledaren också hjälpte oss med, så innebar det att Hillevi äntligen kom in i hörselvården. Personal från

centret besökte Hillevis daghem. Tillsammans med personalen på daghemmet och hemvägledaren hjälpte de också till ta fram ett målprogram för Hillevi. Kontakten med Resurscentret förde således med sig väldigt mycket positivt på kort tid, säger Olof.

Kommunikationsproblematiken sattes i centrum och både Mie, Olof och personalen på daghemmet gick teckenspråkskurs och började teckna när de pratade med Hillevi.

-Det tog ett tag innan hon förstod vad det gick ut på. Riktigt bra blev det när hon började på en annan förskola för normalbegåvade hörselskadade och döva barn. Där var teckenspråket huvudspråk. Hillevi utvecklade då sin kommunikationsförmåga mycket, säger Mie. Målet var att Hillevi skulle förstå att teckenspråk är ett sätt att kommunicera på, vilket hon också gjorde efter året på dövförskolan.

-Hillevi fick en personlig assistent på kvällstid när hon var två år. När Hillevi började på dövförskolan var assistenten med även på dagtid, säger Olof.

## Presentation av Specialpedagogiska institutet

Konsulent Anita Serneke-Dahlbom, Göteborg, informerade om Specialpedagogiska institutet som är en ny rikstäckande myndighet för statens samlade stöd när det gäller specialpedagogiska frågor för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder.

Följande tidigare myndigheter/resurser ingår i det nya institutet:

- ☒ Statens Institut för handikappfrågor i skolan, SIH
- ☒ Tomtebodaskolans resurscenter, TRC
- ☒ Ekeskolans resurscenter, ERC
- ☒ Hällsboskolans resurscenter, HRC
- ☒ Åsbackaskolans resurscenter, ÅRC
- ☒ Kunskapscenter med statligt stöd, KC
- ☒ Datapedagogerna vid REDAH-centren
- ☒ Statliga anslaget till landstingens hörselvårdskonsulenter

-Specialpedagogiska institutets uppdrag är att svara för specialpedagogisk rådgivning och stöd för funktionshindrade via huvudmän med ansvar för förskoleverksamhet, utbildning av barn och ungdom inom det offentliga skolväsendet och motsvarande friskolor, samt till barn och ungdomar med funktionshinder och deras föräldrar, sa Anita Serneke-Dahlbom.

I uppdraget ingår också att bl a arrangera och medverka i kompetensutveckling, sprida information, samla in och förmedla forskningsresultat, framställa läromedel, samt erbjuda viss specialpedagogisk utredning.

-Det övergripande målet för institutet är att vara ett effektivt stöd i specialpedagogiska frågor för kommuner, andra huvudmän samt friskolor med statlig tillsyn. Stödet ska vara en hjälp när det gäller att erbjuda likvärdig utbildning, förskoleverksamhet och skolbarnomsorg till alla barn och ungdomar oavsett funktionshinder.

Med funktionshinder avses såväl fysiska, medicinska, psykiska eller neurologiskt betingade funktionsnedsättningar samt svåra läs- och skrivsvårigheter/dyslexi och utvecklingsstörning.

Elevers och huvudmännens behov av stöd är vägledande för insatserna.

☒ Vid svåra och ovanliga funktionshinder ges stödet till hela arbetslaget/specialpedagog/rektor.

☒ vid vanliga och lättare funktionshinder ges stödet i form av generell kompetensutveckling och informationsinsatser

☒ stödet kan också bestå av framställning av läromedel för barn och ungdomar med olika funktionshinder eller genom att driva och medverka i erfarenhets- och forskningsbaserad utvecklingsverksamhet.

Specialpedagogiska institutet är indelat i fem regioner med centralorterna Umeå, Stockholm, Örebro, Göteborg och Malmö. Huvudkontoret ligger i Härnösand.

Fyra nationella resurscenter kan erbjuda utredning och träning av enskilda barn och ungdomar, tillhandahåller information och utbildning till föräldrar, lärare och annan personal samt tar emot elever för viss-tidplacering. De fyra resurscentren är:

☒ **Resurscenter syn** (f d Tomteboskolans och Ekeskolans resurscenter)

☒ **Resurscenter döv/hörsel** (f d Åsbackaskolans resurscenter)

☒ **Resurscenter dövblind** (nytt center)

☒ **Resurscenter tal och språk** (f d Hällsbo resurscenter)

Specialpedagogiska institutet anpassar och utvecklar läromedel för elever med synskada, rörelsehinder, utvecklingsstörning samt för döva/hörselskadade elever.

Adress och telefonnummer till institutets huvudkontor är:  
Specialpedagogiska institutet  
Box 1100  
871 29 Härnösand  
Tel: 0611- 887 70  
Hemsida: [www.sit.se](http://www.sit.se)  
(2001)

## Hillevi testas och börjar skolan

På Resurscentret Döv/hörsel testades och utreddes Hillevi ytterligare inför skolstart och det visade sig att Hillevi inte riktigt uppfyllde kraven för att få gå på Åsbackaskolan som tillhör centret.

-Man sa att barnets abstraktionsnivå bör ligga på motsvarande tvåårsnivån, men Hillevi låg på ettårsnivån. Vi tyckte inte att vi hittade någon skolform som passade Hillevi. Hon började på Kryddgårdsskolan, en träningsskola med två klasser. Flera av Hillevis klasskompisar var synskadade men hörande, säger Mie.

Hillevis första skolår var upplagd på dövförskolan. Andra året då hon började på träningsskolan fick hon efter påtryckning hjälp av en extra resurslärare som kunde teckenspråk. Tredje året kändes som en viktig vändpunkt. För första gången (i Sverige) startade man en helt ny klass på Kryddgårdsskolan för hörselskadade barn på träningsskolenivå. Hillevi började nu i en klass och en miljö anpassad helt efter hennes behov tillsammans med en annan elev som också använde teckenspråk för sin kommunikation. Efter att ha fått de resurser Hillevi behövde har hon utvecklats enormt både mentalt/språkligt men även fysiskt. Från att man tidigare inte trodde att hon hade förmågan att varken kommunicera eller förflytta sig kan hon nu förmedla sig genom ett anpassat teckenspråk och hon gåtränar för fullt.

-Hillevi trivs väldigt bra med skolformen som anpassats till hennes problem och hon utvecklas väldigt mycket, säger Olof.

## Syskonrollen

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

-Den stress som syskon upplever i familjesituationen när det finns barn med funktionshinder är inte entydig. Faktorer som påverkar upplevelsen av stress är barnets ålder, dess relation till föräldrarna eller

någon annan nära anhörig, om barnet får hjälpa till, om det finns klara gränser och värderingar, osv.

Syskon till barn med funktionshinder har ofta svårt att få tid att prata om sina problem med föräldrarna.

-Ofta får syskonen ett större ansvar, särskilt om barnet med funktionshindret är yngre. 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 sjukdomen. Känner de att de skäms för sitt syskon kan de få skuld känslor för det.

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

-Förutom svårigheterna att få ha sina saker i fred 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. (2001)

## Funktioner i och kring munnen

Logoped Lotta Sjögren och övertandläkare Gunilla Klingberg, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om funktioner i och kring munnen.

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

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

Exempel på funktioner i och kring munhålan 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.

För att förhindra infektioner och karies bör man satsa extra mycket på förebyggande tandhälsovård. Förutom att borsta tänderna med fluor-tandkräm behöver många av barnen extra fluor i form av fluortugggummi, fluortabletter och fluorlackning. Täta kontroller och specialisttandvårdsbehandling är också bra hjälp för att bibehålla en god tand- och munhälsa.

-Barntandvårdsspecialister bör ha ansvaret för barn med ovanliga diagnoser och sådana specialister finns i de flesta län. Minst var tredje månad bör barn med större tandvårdsbehov få träffa tandvårdspersonal, exempelvis tandhygienist.

En del barn kan ha en slapp munmuskelmotorik och i sådana fall kan ansiktsmassage vara till viss hjälp.

-Sådana insatser ska utföras av personal med goda kunskaper om de olika ansiktsmusklernas funktion, exempelvis logoped eller sjukgymnast eller annan personal i de oralmotoriska team som finns på olika platser i landet. (2000, uppdaterat 2001)

## Hillevi idag

Idag är det mycket tydligt att Hillevi förstår mycket mer än hon kan uttrycka själv. Exempelvis förstår hon många fler tecken än de 15-20 tecken hon kan göra själv.

-Hon har stort behov av att få vara i en teckenspråksmiljö där teckenspråket har anpassats till henne. För att förstå allt hon uttrycker måste man känna henne väl. Här spelar den personliga assistenten en mycket viktig roll. Hon har utvecklats mycket när det gäller koncentrationen och kan arbeta målmedvetet med uppgifterna i skolan, säger Mie.

En gång i veckan deltar Hillevi i vattenlek/träning och periodvis rider hon tillsammans med en av sina två assistenter och Mie.

-Hon tycker om att titta på TV och sitter gärna bredvid sin bror när han spelar dataspel eller så spelar hon själv. Just nu arbetar vi ganska mycket med ståträning och gåstol och då använder Hillevi fotortoser. Att gå över till att använda rullator blir nästa steg. Den här träningen

tror vi är väldigt viktig om det ska vara möjligt att hindra utvecklingen av den kraftiga skolios som hon har, säger Mie.

De personliga assistenter Hillevi har hela dagarna har betytt väldigt mycket för hennes utveckling, betygar både Mie och Olof. De är oersättliga i ledet att hjälpa Hillevi till ett självständigt liv.

-Vi föräldrar får dessutom mer utrymme för att vara det vi är bäst på, att vara mamma och pappa, säger Olof.

## 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 repris 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 exempelvis 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 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 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 i Stockholm 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. (2001)

## Föreningsinformation

Två föräldrar informerade om FUB (Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna) och DHB (Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn), två förbund som kan passa familjer med barn som är döva/hörselskadade och utvecklingsstörda med ytterligare funktionshinder.

Efter diskussion bestämde föräldrarna att undersöka vilken förening som passar deras behov bäst.

Adress och telefonnummer till Riksförbundet FUB är:

Riksförbundet FUB

Box 6436

113 82 Stockholm

Tel: 08- 508 866 00

Adress och telefonnummer till DHB är:

Riksförbundet DHB

Kungsgatan 19

702 11 Örebro

Tel: 019- 17 08 30

(2001)

## Information från försäkringskassan

Handläggare 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 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 (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 uppgående till minst 6 552 kr/år. 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. (2001)

## Här kan man få mer information

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

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

OMIM- Online Mendelian Inheritance in Man  
internetadress: [ww3.ncbi.nlm.nih.gov](http://ww3.ncbi.nlm.nih.gov)

## Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Specialistläkare Radi Jönsson  
Hörselvården  
SU/Sahlgrenska  
413 45 Göteborg  
Tel: 031-342 10 00

Psykolog Hans-Erik Frölander  
Kurator Birgitta Kullander  
Konsulent Gretha Pettersson  
Konsulent Carina Brännäng  
Resurscentret Döv/hörsel  
Specialpedagogiska institutet  
Box 47  
646 21 Gnesta  
Tel: 0158- 121 32

Konsulent Anita Serneke-Dahlbom  
Specialpedagogiska institutet  
Kruthusgatan 17  
411 04 Göteborg  
Tel: 031- 739 80 00

Sjuksköterska Ann-Marie Alwin  
Ågrenska  
Box 20 58  
436 02 Hovås  
Tel: 031-750 91 00

Överandläkare Gunilla Klingberg  
Logoped Lotta Sjögren  
Mun-H-Center  
Ågrenska  
Box 2046  
436 02 Hovås  
tel: 031- 750 92 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