



Dravets syndrom

Nyhetsbrev 382

Ågrenska arrangerar **veckovistelser för familjer** som har barn och ungdomar med medfödda, sällsynta sjukdomar och syndrom. Verksamheten, som vänder sig till hela familjen, ger föräldrar, barn och syskon en unik möjlighet att träffa andra i samma situation och utbyta kunskap och erfarenhet. Viktigt är också att familjerna får tid att umgås och ha roligt tillsammans.

Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, vistelsen varar från måndag t.o.m. fredag. Här får föräldrarna genom föreläsningar och diskussioner ta del av aktuell medicinsk forskning, psykosociala aspekter och få information om olika samhällsinsatser. Barnen och deras syskon har ett eget specialanpassat program med medicinsk information och olika aktiviteter. Syftet är att underlätta barnens och familjernas vardagsliv. Vistelserna blir ett komplement till habilitering och sjukvård.

Under de **två utbildningsdagarna** mitt i veckan har personal som arbetar med barn med funktionsnedsättningar, samt utomstående föräldrar till barn med sällsynta diagnoser, möjlighet att delta i föreläsningar.

Föreläsningarna från vistelsen bearbetas och sammanställs till ett nyhetsbrev som kan liknas vid ett temanummer för den aktuella diagnosen. För att ge ytterligare dimension på diagnosen så intervjuas en av familjerna. Nyhetsbrevet görs av Ågrenskas redaktör och föreläsarna har givetvis haft möjlighet att läsa igenom och komma med kommentarer på sammanfattningarna.

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med länk- och litteraturtips men även en lista med adress och telefonnummer till föreläsarna.

Vid denna vistelse är diagnosen Dravets syndrom och det är första gången, 2011, som Ågrenska har en vistelser med denna diagnos.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Tove Hallböök, överläkare, barnneurolog, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg; *Medicinsk översikt, ärftlighet och behandling*

Barbro Westerberg, läkare på Habilitering och Hälsa i Göteborg; *Medicinsk omvårdnad och habilitering*

Peder Rasmussen, överläkare och **Gill Nilsson** specialistläkare barnneuropsykiatri, BNK - Barnneuropsykiatriska enheten, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg; *Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*

Elke Schubert Hjalmarsson, sjukgymnast, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg; *Sjukgymnastik*

Britt Claesson, pedagog, DART, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg; *Kommunikation*

Astrid Emker, pedagog, Ågrenska; *Syskonrollen*

Marie-Louise Sellgren, sjukhustandläkare, **Lotta Sjögren**, logoped och **Lena Gustafsson**, tandsköterska, Mun-H-Center, Hovås; *Munhälsa och munmotorik*

Britt Åkerström, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg; *Information från Försäkringskassan*

Jenny Ranfors, jurist, Familjeverksamheten Ågrenska; *Samhällets övriga stöd*

Övriga

Monica Lidbeck, mödra- och barnhälsovårdspedagog, Barnmedicinska mottagningen Sävedalen. Hon höll på torsdagen strukturerade samtal med föräldrarna. Dessa samtal återges inte i detta nyhetsbrev.

Astrid Emker, pedagog, Ågrenska, talade pedagogiska erfarenheter. Detta tas inte upp i nyhetsbrevet

Lisbeth Högvik, informationskonsulent, informationscentrum för ovanliga diagnoser, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, hon informerade om deras verksamhet

Sammanfattningen är sammanställd av **Susanne Lj Westergren**, redaktör Ågrenska.

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon 031-750 91 42
Telefax 031-750 91 77
E-mail susanne.westergren@agrenska.se
Hemsida www.agrenska.se
Redaktör Susanne Lj Westergren

Innehållsförteckning

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:	2
Kort diagnosbeskrivning – Dravets syndrom - 2011	4
Medicinsk översikt, ärftlighet och behandling	6
Medicinsk omvårdnad och rehabilitering	10
Sjukgymnastik vid Dravets syndrom	13
Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar	15
Kommunikation och Dart	17
Intervju – Therese, en solstråle	23
Munhälsa och munmotorik	27
Syskonrollen	31
Vad har varit bra med dessa dagar?	37
Vad tänker ni göra när ni kommer hem?	38
Information från Försäkringskassan	39
Samhällets övriga stöd	42
Länk och lästips	46
Boktips som underlag för diskussion med bl.a. barnen	50
Kontaktuppgifter till föreläsarna	51

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon 031-750 9142
Telefax 031-750 91 77
E-mail susanne.westergren@agrenska.se
Hemsida www.agrenska.se
Redaktör Susanne Ij Westergren

Kort diagnosbeskrivning – Dravets syndrom - 2011

Förekomst

Dravets syndrom, tidigare kallad Severe Myoclonic Epilepsy of Infancy (SMEI), är en svårbehandlad epilepsiform. Syndromet har fått sitt namn genom den franska barnneurologen och epilepsispecialisten Charlotte Dravet som var den första att beskriva denna svåra form av myoklonisk epilepsi hos barn (1978).

Orsak

Syndromet beror, i ca 75 % av fallen, på en mutation (förändring) inom SCN1A-genen som kodar för en undergrupp (Alpha 1) i hjärnans natriumkanaler. Mutationer på denna gen verkar, kliniskt sett, orsaka vissa former av epilepsi. Det är alltså inte alla mutationer på SCN1A genen som ger just Dravets syndrom utan bara vissa. Syndromet anses vara den svåraste formen av epilepsi som relaterar till ett brett spektrum av SCN1A-related epilepsier.

Ärftlighet


Mutationer av SCN1A genen är *autosomt dominant*, det innebär att det räcker med ett förändrat anlag från den ena föräldern för att utveckla sjukdomen. Hos ca 25 % av familjerna med ett barn med Dravets syndrom kan man återfinna individer inom storfamiljen med någon form av kramper. Men det verkar vanligast med en så kallad *nymutation*, det vill säga att mutationen uppkommer för första gången hos individen.

Symtom

Den debuterar under första levnadsåret och då oftast genom ganska många kramper i samband med feber. Dessa kan vara både generella och/eller ensidiga *tonisk-kloniska anfall* ("grand mal"). Kramperna kan vara korta stunder men ofta längre. Efter den första kramperioden är det inte ovanligt med uppföljande kramper ca 6-8 veckor senare, dessa kan ibland leda till status epilepticus. Längre fram kan denna ursprungliga form av kramper komma utan feber och även öka i antal samt att ytterligare kramptyper kan uppkomma t.ex. *myoklona* (enstaka plötsliga ryckningar i någon/några muskelgrupper, man förlorar inte medvetandet och faller inte heller), *atypiska absenser* (diffusa kortvariga frånvaroattacker) och *fokala anfall* (som börjar i en begränsad del av hjärnan)

Under det 2-4 levnadsåret bromsas, barnets mentala utveckling upp i varierande grad och vissa barn tappar till och med uppnådda färdigheter.

Hos många barn med Dravets syndrom ser man också beteende störningar och andra autismspektrum liknande tillstånd men även ortopediska och motoriska svårigheter, liksom ofta återkommande kroniska övre luftvägs- och öroninfektioner. Många har också



sömnrubbningar, störd funktion när det gäller tillväxt och problem med att få i sig tillräckligt med näring. Även svårigheter att reglera temperaturen, ökad svettproduktion, hjärtklappning och förlångsammat magtarmrörlighet förekommer.

Behandling

För närvarande är det framför allt antiepileptisk läkemedelsbehandling som ges för att få kontroll på anfällen. Här har man sett att en strikt multiterapi med bra kontroll på stegvis insättande av olika läkemedelskombinationer ger bästa resultaten. Trots detta blir få barn helt anfallsfria.

Andra behandlingar som ketogen kost och Vagusnervstimulering fungerar för vissa individer. Epilepsikirurgi fungerar vanligtvis inte på denna grupp patienter eftersom SMEI är ett systematiskt syndrom utan identifierbart fokus i hjärnan.

Det är viktigt med att tidigt tänka på barnets hela hälsosituation, både de fysiska och psykosociala delarna behöver tidig support och kontroller för att ge en optimal utveckling. Alltifrån de ortopediska behoven, sömnrubbningarna till de endokrinologiska symtomen och den ökande infektionsbenägenheten m.fl.

Prognos

För de flesta brukar kramperna successivt stabiliseras efter fyra års ålder. Partiella och myoklona kramper mildras och försvinner i vissa fall. De konvulsiva kramperna brukar kvarstå fast kan minska i antal och intensitet och oftare komma när barnet sover. Feber fortsätter att trigga kramper som även har en förmåga att leda till status epilepticus.

Kommunikation, motoriska och kognitiva funktioner stabiliseras, men varierande utvecklingsförsening kvarstår. Det verkar också som om graden av kognitiva svårigheter kan ha samband med hur ofta barnets kramper kommer.

Trots de många allvarliga symtom som syndromet medför så verkar övervägande barn nå vuxen ålder. När det gäller långtidsprognos är det svårare att veta eftersom diagnosen är relativt ny.

När det gäller forskning så är epilepsiforskning ett område på stark frammarsch. Och studier kring de genetiska defekterna kring just Dravets syndrom och liknande diagnoser förväntas leda till nya och effektiva behandlingsalternativ.

Källa;

- **The International Dravet syndrome Epilepsy Action (IDEA) League**, is an international partnership of parents and professionals united in the purpose of creating greater awareness and understanding of Dravet syndrome and the spectrum of related genetic forms of epilepsy. Med i organisationen sitter Charlotte Dravet själv.
E-post; info@IDEA-League.org och länk; <http://www.IDEA-League.org>
- **National Institute of Neurological disorder and Stroke.**
http://www.ninds.nih.gov/disorders/dravet_syndrome/dravet_syndrome.htm

Medicinsk översikt, ärftlighet och behandling

Tove Hallbök är överläkare på Barnneurologen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon är också ansvarig för just Dravets syndrom på deras Barncentrum för sällsynta diagnoser, som är en multidisciplinär teamverksamhet på samma sjukhus.

Dravets syndrom - epileptisk encefalopati även kallad Severe Myoclonic Epilepsy of Infancy (SMEI), är en svårbehandlad fortskridande epilepsiform. Syndromet har fått sitt namn genom den franska barnneurologen och epilepsispecialisten Charlotte Dravet som var den första att beskriva denna svåra form av myoklonisk epilepsi hos barn (1978).

Förekomst

Förekomsten är okänd men syndromet beräknas finnas hos cirka 3-5 per 100 000 nyfödda i Europa, men troligen är det vanligare än så. I Sverige känner man till cirka 30 barn och unga vuxna som har Dravets syndrom. Syndromet är vanligare hos pojkar.

Kännetecknande symtom för just Dravets syndrom är;

- Debut med epilepsi under första levnadsåret, hos ett annars till synes helt friskt barn
- Till en början feberutlösta generaliserade eller halvsidiga kloniska eller tonisk-kloniska anfall (kan räcka med några få temperaturgradskillnader), sedan även icke feberutlösta kramper
- Längre, mer svårbrutna anfall - Status epilepticus
- Senare tillkomst av nya anfallstyper: myoklona, atypiska absenser, fokala anfall mm
- Provoceras även av andra stimuli/yttre faktorer som sol, värme, rytmiskt ljus, fysisk ansträngning, upphetsning, ilska och stress.

Orsak

Syndromet beror, i ca 75 % av fallen, på en mutation (förändring) inom SCN1A-genen som kodar för en undergrupp (Alpha 1) i hjärnans natriumkanaler. Genen finns på kromosom 2.

En nyupptäckt gen, PCDH19, kan också ha betydelse för utveckling av en lindrigare variant av syndromet hos flickor. Även genen SCN9A antas ge upphov till syndromet.

Mutation och sjukdomsbild

Det är inte alla mutationer i SCN1A genen som ger upphov till just Dravets syndrom. SCN1A-mutationer kan orsaka olika former av epileptiska syndrom med olika svårighetsgrad. Det genetiska spektrumet av dessa diagnoser kan sägas gå från den enklaste formen med förkortningen GEFS till den svåraste formen SMEI, se nedan

förklaring;

***GEFS → GEFS+ → ICEGTC → SMEB/DSB → SMEI/DS**

1. Generaliserad epilepsi med feberkramper (**GEFS**)
2. Generaliserad epilepsi med feberkramper plus (**GEFS+**)
3. Svårbehandlad barnepilepsi med generaliserade tonisk-kloniska anfall (**ICEGTC**)
4. Svår myoklon epilepsi, borderline (**SMEB**)
5. Svår myoklon epilepsi (**SMEI**)/Dravets syndrom.

*(**Förkortningsförklaring**; Generalized Epilepsy with Febrile Seizures (GEFS), Generalized Epilepsy with Febrile Seizures Plus (GEFS+), Intractable Childhood Epilepsy with Generalized Tonic-Clonic Seizures (ICEGTC), Severe Myoclonic Epilepsy, Borderline (SMEB) and Severe Myoclonic Epilepsy of Infancy (SMEI)).

Ärftlighet

Det verkar vanligast (hos ca 70-80 %) med en så kallad nymutation, det vill säga att mutationen/förändringen uppkommer för första gången hos individen. Föräldrar till ett barn med en nymutation har i princip ingen ökad risk att på nytt få ett barn med sjukdomen/syndromet.

Syndromet ärvs genom autosomt dominant nedärvning. Det vill säga att om den ena föräldern har sjukdomen/syndromet, har en normal gen (arvsanlag) och en muterad gen (förändrat arvsanlag), blir risken för söner och döttrar att ärva sjukdomen/syndromet 50 procent. De barn som inte fått den muterade genen får inte sjukdomen/syndromet och för den inte vidare.

Hos ca 25-30 % av familjerna med ett barn med Dravets syndrom kan man återfinna individer inom släkten med någon form av feberkramper och epilepsi.

Andra symtom och problem vid Dravets syndrom

- Myoklonier, skakighet
- Utvecklingsstörning, som ofta börjar med försenat tal
- Så småningom autismspektrumstörning med rigiditet och känslighet för förändringar mm
- Beteendeproblem och problem med socialt samspel
- Gångsvårigheter, pågrund av stelhet i leder och muskler
- Balanssvårigheter
- Sömnsvårigheter
- Infektionskänslighet. – Dessa barn har ingen immundefekt. Men är känsliga för infektioner såtillvida att en diskret förkylning kan påverka barnet och ge feber och anfall. Det är normalt att ha nästa en infektion i månaden hos barn upp till ca 3 års ålder.
- Dregling

Behandling med läkemedel

Anfallen är svårkuperade med vanliga antiepileptiska mediciner, speciellt under de första åren. Och vissa mediciner som Lamotrigin och Karbamazepin (ex Tegretol mm) kan till och med försämra anfallen speciellt myoklonierna. Oftast krävs istället en kombinationsbehandling, där substansen valproat tillsammans med någon bensodiazepin rekommenderas.

– Två randomiserade kontrollerade studier har visat att kombinationen [stiripentol](#) / (Diacomite®) + [valproat](#) (t.ex. Ergenyl®) + clobazam (Frisium®) är effektivast. Ca 70 % av patienterna blev i dessa nämnda studier symtomfria. Och även om man i regel strävar efter att ge så få mediciner som möjligt, så behövs det oftast en kombination av olika mediciner vid behandling av Dravets syndrom. Ibland kan till och med ytterligare tillägg av medicin behöva ges.

Annan behandling och ytterligare faktainformation

Det finns även andra typer av behandling som Ketogen kost och VNS (vagusnervstimulator). För mer information kring detta samt information om diagnostik, rekommenderas Socialstyrelsens nypublicerade information (110311) i kunskapsdatabasen om ovanliga diagnoser [Dravets syndrom](#), se även länktips längst bak i detta nyhetsbrev. Där är Tove Hallböök författare.

Frågor som uppkom under föredraget:

Varför är det så att barnens symtom är så olika och har olika svårighetsdrag?

– Ju större del av SCN1A-genen (eller annan gen) som är förändrad desto fler symtom och svårare form av epilepsi. Om genen saknas helt kan man inte överleva.

Vilka effekter finns på långtidsmedicinering?

– Generellt sett kan man säga att vi inte har så många års erfarenhet av Diacomit, så man vet inte helt säkert vilka effekterna blir på lång sikt. Men man tror inte att det är frågan om några allvarliga bieffekter. Vid behandling med Diacomit har man mest erfarenhet när det gäller små barn. Det görs just nu en ny långsiktig studie på Diacomit.

Hur viktigt är det att inte ta Diacomit ihop med ”sura” livsmedel och på fasande mage?

– Kapselns kemiska struktur (skalet runt om) är känslig för just sura produkter som juice, yoghurt och liknande. Rekommendationer är därför att ta den med mat som inte innehåller detta.

Reds. Anm. [Enligt FASS](#): ”Ta INTE Diacomit tillsammans med mjölk eller mejeriprodukter (yoghurt, mjuk gräddost etc.), fruktjuice, kolsyrade drycker eller mat och drycker som innehåller koffein eller teofyllin (till exempel cola, choklad, kaffe, te och energidrycker)”.

Sömnrubbingar

– Det finns olika mediciner man kan pröva. Det gäller också att man försöker hitta ett bra sönmönster så att man inte småsover för mycket under dagen. Men det är ibland svårt att orka hålla igång hela dagen, speciellt om man haft anfall under natten. (se även Barbro Westerbergs svar på sid 12)

Pubertet och anfall?

– Vid Dravets syndrom blir anfallssituationen bättre med åren. En stor förbättring brukar ses vid just puberteten.

Mens och hormonförändringar, påverkar detta ep?

– Vissa kvinnor har så kallad Katamenial epilepsi, det vill säga att deras anfallsfrekvens påverkas av menstruationscykel.

(Red.anm; [Katamenial epilepsi \(text hämtad från Neuroportalen\)](#); Kvinnor som har övervägande delen av sina krampanfall strax före eller under menstruation har så kallad katamenial epilepsi. Under menstruation är nivån av östrogen hög, vilket ökar anfallsrisken. Samtidigt minskar nivån av det kvinnliga könshormonet progesteron som höjer kramptröskeln och verkar anfallsskyddande.)

Hur sträng kan man vara om man upplever att barnet krampar när man ställer krav på det?

– Grunden är att man inte kan framkalla epilepsi själv. Men just vid Dravets syndrom är man extra känslig för yttre stimuli så som temperaturväxling och lufttryck mm, så kanske kan det vara så att den mentala miljön också kan påverka anfällen. Frågan ställs ju till sin spets om man som förälder upplever att man måste avstå från att ställa krav eller alltid behöver ge med sig vid jobbiga diskussioner med sitt barn. Jag tycker inte man skall vara rädd för att utlösa anfall. Det är viktigt att kunna ställa krav och få en fungerande vardagssituation.

Framtid och prognos

– Anfällen förändras med tiden och de kloniska anfall och status epilepticus minskar, generaliserade anfall återkommer och atypiska absenser tillkommer (frånvaroattacker). Utvecklingsstörningen försämras i regel så även motorik, rörlighet, gång och balans. Tidig behandling kan troligen motverka detta, i alla fall för en större grupp av barnen, säger Tove Hallböök.

Tove berättar om den efterforsknings som gjorts och görs i Sverige.

– Vi försöker hitta alla barn med Dravets syndrom och på sikt skapa ett nationellt register för personer med diagnosen. Ökad kunskap och medvetenhet runt diagnosen kan leda till ett förbättrat omhändertagande.

Medicinsk omvårdnad och habilitering

Barbro Westerberg är läkare på både Habilitering och Hälsa i Göteborg och Barnneurologiska mottagningen vid Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Hon ber till en början föräldrarna berätta lite om hur gamla deras barn varit när de fått sin diagnos och hur de behandlats mm, utifrån detta utvecklas en givande och personlig dialog mellan henne och föräldrarna. Denna dialog fungerar inte riktigt att återge här.

Hon fortsätter sedan att berätta kort kring medicinsk omvårdnad.

Vem kan vara lämplig som PAL (patientansvarig läkare) för era barn?

– Habiliteringsläkaren kan vara ansvarig under längre tid och håller ihop alla andra kontakter för er och barnet. Neurologen kan också vara PAL om ni har mycket kontakt med neurologmottagningen på sjukhuset. Det beror lite på hur det ser ut i de olika landstingen vad som fungerar bäst och även hur kemin fungerar mellan er och vårdgivarna.

Det kan ta tid från det barnet visar symtom på sjukdom eller syndrom till dess att en diagnosutredning startar hos barnneurolog. Och det kan även vara lite olika när barnet kommer till habiliteringen. För att tillhöra habiliteringen så behövs det ju fler symtom än epilepsi, även motoriska - och/eller kognitiva problem med mera.

Hos habiliteringen (sammanställt från Powerpoint-presentation)

Hos habiliteringen finns det olika resurser som kan hjälpa barnet:

- *Läkaren*; följer upp och för diskussion kring olika medicinska behov i form av utredning och samordning av läkemedelsbehandling. Även epilepsiuppföljning och infektionsförebyggande åtgärder
- *Sjukgymnast*; sjukgymnastik inklusive andningsgymnastik för dem som behöver
- *Hjälpmiddelsutprovningar, bostadsanpassning* – med hjälp av sjukgymnast och arbetsterapeut
- *Lekutveckling – specialpedagoger* är här till god hjälp och ser vart barnet befinner sig i utvecklingen och vad de behöver för hjälp
- *Nutrition (näringstillförsel)*, hjälper flera yrkeskategorier till med, till exempel sjuksköterska, dietist och läkare. På större sjukhus finns team som hjälper till om barnet har ketogen kost
- *Sjuksköterskan* förskriver blöjor och erbjuder också toaträning tillsammans med specialpedagog och arbetsterapeut, mm

- *Kommunikation* - AKK (alternativ kompletterande kommunikation) via logoped och arbetsterapeut och specialpedagogen
- *Psykologer* för samtal och råd. Ofta också en bedömning av barnets utveckling och om autistiska drag föreligger
- *Fritidspedagog* ger tips om speciella aktiviteter
- *Vårdplan* upprättas regelbundet för att följa om mål uppnås enligt tidigare diskussion. Då kan också förskola och skola involveras
- Via *kuratorn* kan ni få information om de resurser och möjligheter som ni har rätt till. Till exempel; vårdbidrag, LSS (lagen om särskilt stöd, för barn, ungdomar och vuxna), p-tillstånd, färdtjänst, bilstöd, m.m.
- *Stödjande samtal* – av kurator och psykolog
- *Syskongrupper*, där syskon får träffa andra barn som har syskon med funktionsnedsättning
- *Stödja* familjen och möta barnet på bästa sätt

Vad barn med svår epilepsi kan ha problem med:

Här redovisas kort vad som kom upp under föredraget, text även hämtad och redigerad från powerpointbilderna som hon inte riktigt hann gå igenom, till förmån för frågor och diskussion.

- **Epilepsin** är ofta svårbehandlad, trots mediciner och annan behandling. Inte sällan är detta det svåraste problemet för barnet och familjen.
- **Infektionskänslighet** förekommer, men alls inte hos alla med syndromet. Detta kan vara ett bekymmer för en del, eftersom barnet i vissa fall kan få andningssvårigheter och astma. Det finns andningsmasker med olika motstånd för att underlätta upphostningen. Antibiotika i förebyggande syfte fungerar också bra, samt att man tänker på begränsningar gällande stora barngrupper. Viktigt med vaccinationer, man skall inte undanhålla barn med epilepsi vaccinationer oavsett typ av vaccinationen.
- **Ät- och sväljsvårigheter**, behöver kartläggas genom logoped och röntgenundersökningar så att man ser efter så att det inte finns neurologiska bakomliggande orsaker. Flera barn på vistelsen har knapp (gastrostomi) på magen en så kallad PEG*, för att ge näring genom. Förstoppning är ett problem för många. Och när det inte fungerar är det viktigt att ha en bra dietistkontakt som kan se över näringsintaget. Även väsentligt med bra ät- och matningsställning.

(*PEG, red. anm. [läs mer via denna länk, pdf till Internmedicin.se](#)).

- **Temperaturstörningar** även några få grader kan utlösa kramper. Vanligt med såväl undertemp som övertemp. Undertemp kräver särskild omvårdnad.
- **Inkontinens – urinblåsa/tarm**, alla barn kan bli torra och rena om man inte har en neurologisk störning så som vid MMC/ryggmärgsbråck. Men här behöver man vid problem göra en kartläggning som man sedan jobbar/behandlar utifrån.
- **Ljus- och ljudkänsliga**, både stark sol, blinkade ljus och starka ljud. Föräldrarna berättar här att de ofta får gå ifrån miljöer som är störande.

– Synen verkar inte vara något problem för de flesta, utan det kan finnas en mer central orsak på ”hjärnnivå” som påverkar känsligheten. Den ökade känsligheten kan medföra att barnet blir ängsligt eller ledset och detta kan behöva bedömas och eventuellt lindras med speciella glasögon och/eller hörselskydd, säger Barbro Westerberg.

- **Sömnsvårigheterna**, Sömnen störs ofta av kramperna och det är lätt att barnet därför vänder på dygnet och är trött på dagarna. Hon tipsar om användningen av en krampdagbok och sömndagbok som samordnas så att man får en klarare bild över var problemet ligger och vad som är vad. Man kan ge stimulerande medel exempelvis kaffe och te eller teofylamin - och koffeintabletter för att öka vakenheten. Även olika former av sömnmedicin kan behövas för en bättre sömnkvalitet exempelvis Melatonin för insomning och Lergigan för helnattssömn.

Som blivande vuxen:

– Era barn behöver en livslång uppföljning, detta innebär att de efter 18 års ålder slussas över till vuxenhabilitering eller liknande verksamhet i er hemkommun/landsting. Någon botande behandling finns inte utan det är symtomen som man behandlar. Men föräldrars funderingar och sökande efter andra behandlingsmetoder mm är mycket viktiga. De känner ju bäst sina barn och via dessa tankar kring hur man skall behandla barnen kan läkaren ta vid och fortsätta undersöka hur de kan användas för barnets bästa.

– Det blir alltså ”vuxenneurologen” som följer epilepsibehandlingen och vuxenhabiliteringen som sköter kvarstående stora motoriska svårigheter. Om kognitiv utvecklingsstörning/autism finns med i bilden så fortsätter vuxenteamet på habiliteringen följa upp även detta. Men det kan också vara viktigt med en bra vårdcentralskontakt, avslutar Barbro Westerberg.

Sjukgymnastik vid Dravets syndrom

Elke Schubert Hjalmarsson är sjukgymnast och arbetar bland annat med barn som har epilepsi. Hon arbetar i teamet för epilepsikirurgi vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon bedömer och behandlar också barn med olika neurologiska problem.

– Det finns inget direkt vetenskapligt skrivet kring motorisk utveckling, förändring av ledrörlighet, muskelstyrka och gångförmåga när det gäller just Dravets Syndrom och behov av specifik sjukgymnastik. Så inför denna föreläsning har jag valt att prata mer generellt kring epilepsi, autismspektrumsstörning och utvecklingsstörning och hur vi sjukgymnaster kan hjälpa era barn utifrån detta, säger Elke Schubert Hjalmarsson.

I Dravets syndrom ingår epilepsi som debuterar vid tidig ålder, ofta med hög anfallsfrekvens, en avtagande fysisk aktivitet och en tillkommande utvecklingsstörning. Det finns ganska få artiklar som tar upp motorisk utveckling i relation med Dravets syndrom men det verkar som om att den motoriska utvecklingen fördröjs och att muskler och gångförmågan påverkas. Detta i kombination med att många av barnen även har en utvecklingsstörning och autismspektrumsstörning försvårar utvecklingen på alla plan, och gör att barnen verkligen behöver sjukgymnastkontakt redan från början.


Epilepsi och fysik aktivitet

– Fysisk aktivitet påverkar inte anfallsfrekvensen och effekten av mediciner negativt. Den har istället en positiv effekt på motoriken och sociala inlärningen.

– Risken eller problemet för dessa barn är en nedsatt rörlighet i framför allt höftled, knäled och fotled, men även skolios. Dessutom är de känsliga för värme, vilket är viktigt att ta med i bedömningen när det gäller just fysisk aktivitet. Då fysisk aktivitet leder till ökad kroppstemperatur.

– Sjukgymnasten skall hjälpa barnen med att hitta rätt aktivitet och sjukgymnastik. Det är viktigt med en dialog mellan föräldrar och sjukgymnast så att man gemensamt kan komma fram till aktiviteter som fungerar i barnets vardag. Till exempel att ta ut ledrörlighet i vardagssituationer som påklädning. För att fördröja kontrakturer/ inskränkt ledrörlighet kan man få hjälp och instruktioner om kontrakturprofylax och vid behov ortoser som till exempel nattskenor. Man kan fördröja kontrakturer men ofta inte förhindra dem helt och hållet. Styrketräning, konditionsträning och balansträning kan vara andra bra aktiviteter att pröva.

Anfallsfrekvensen påverkas inte negativt av fysisk aktivitet. Men när man väljer aktivitet är det viktigt att tänka på anfallsfrekvensen och att



det vid vissa aktiviteter bör finnas en vuxen med kring barnet som känner sig bekväm med att barnet har EP och vet vad det innebär.

– För att lyckas med de olika aktiviteterna är det viktigt att ta hänsyn till barnets intresse så att det blir en positiv upplevelse för alla.

Varför fysisk aktivitet? För att bibehålla ledrörlighet, muskelstyrka och kondition. Det kan också ge rörelseglädje, självkänsla och social delaktighet. Gruppverksamhet är ofta mer stimulerande och dessutom roligare för barnet.

Lämpliga aktiviteter kan vara; gymnastik, bollspel, fiske, längdskidåkning, handikappsridning, cykla och bada under uppsikt.

– Våga pröva andra aktiviteter som intresserar ert barn och utvärdera sedan. Se inte hinder, se möjligheter, det som inte fungera idag fungera kanske senare!

Simning och Halliwickmetoden

Halliwickmetoden är en simträningsslagmetod (ursprungligen från England) som är en mycket systematisk vattenträning, individuellt eller i grupp. Träningen bedrivs i lekform. Läs mer om metoden på [denna länk](#) som går till Simklubbarna Doppingen och Viggen i Stockholm; <http://www.halliwick.se/>

– Handikappridningen är ett exempel som ger mycket bra rörelser, bland annat bålaktivitet. Ridning är även bra för den sociala interaktionen. Era habiliteringar vet vart ni kan vända er och det finns stall med handikappridning i de flesta kommuner.

Hon tipsar också om [FUB](#) som kan hjälpa till med vart man kan vända sig för att få hjälp med aktiviteter på hemmaorten. (FUB står för ”Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning” och har ca 150 lokalkontor runt om i landet) <http://www.fub.se/>.

Mål med fysisk aktivitet

– Ett viktigt mål med sjukgymnastiken är att bibehålla gångförmågan. Men det finns givetvis andra mål som ni och barnet själv ger uttryck för att vilja kunna. Här skall sjukgymnasten vara till hjälp för att kunna anpassa genomförandet av aktiviteter eller komma med förslag på lämpliga hjälpmedel för att nå målet.

– Ofta är det vi vuxna som sätter begränsningarna eller väljer aktiviteter. Givetvis måste man anpassa efter anfallsfrekvens, men det är lika viktigt att se över vad som glädjer barnen och vilka förmågor och motivation som finns. Man kan till exempel ta delar av aktiviteter och göra egna varianter på sporten. Det är också viktigt att idrottslärare/ledare har insikt och förståelse för diagnosen och många gånger att det finns tillgång till assistent eller förälder för att kunna utöva aktiviteten.

Massage kan vara bra och är lugnande för de flesta, vissa barn med autismspektrumsstörning kan dock ha svårt med denna form av beröring. Men det kan annars vara en bra start för att sedan kunna jobba vidare med ledrörligheten, menar hon.

Fråga; Vad kan man göra för att motverka osteoporos/benskörhet?

– Att stå eller belasta med vikter är det som hjälper bäst, det finns inte så mycket annat från sjukgymnastisk sida.

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Peder Rasmussen är överläkare och Gill Nilsson, specialistläkare, på BNK - Barnneuropsykiatriska enheten vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. De berättar kort om autism vid Dravets syndrom och inleder mer allmänt om diagnoser och autism.

Allmänt om diagnoser

1. **Orsaksdiagnos/etiologi**, en diagnos man har hela livet
Downs syndrom
Fragil X
Williams syndrom
Dravets syndrom
2. **Kognitiv diagnos beskriver avvikelser i den intellektuella nivån och profilen.** För att det skall vara motiverat med diagnos måste det handla om en funktionsnedsättning som påverkar vardagen. Här talar man om utvecklingsstörning på olika nivå: lätt, måttlig, svår och djup utvecklingsstörning.
3. **Symtombeskrivande diagnos** Ex ADHD, Tourettes syndrom, autism. Dessa diagnoser kan ändra sig med åren och symtomen kan variera.

– Barn med autism har mycket lättare att lära sig av det man ser än det man hör. Så kommunikationen behöver starta med det man ser, förklarar Peder Rasmussen.

– Gluten- och laktosfri kost hjälper givetvis ett barn med autism om barnet även har dessa former av överkänslighet. Men det hjälper inte i sig själv för att ta bort eller bota autismen, säger Peder Rasmussen.

Han tar även upp den nya forskningen kring D-vitamin och om det kan hjälpa vid autism. Det pågår studier där man försöker ta reda på om extrem brist på vitamin D under graviditeten kan vara en riskfaktor för att det väntade barnet skall få autism.

Symtom

Autismspektrumstörning är ett samlingsnamn för flera olika tillstånd. Gemensamt för tillstånden är att de på olika nivå ger begränsningar i förmåga till socialt samspel, kommunikation och vad det gäller föreställningsförmåga. Alla symtom måste avvägas i förhållande till barnets ålder och utvecklingsnivå. Autism är en *symtombeskrivande diagnos* och ofta finns det anledning att försöka komma fram till en *orsaksdiagnos*, en diagnos som förklarar hur autismen har uppkommit i det enskilda fallet. Bakom autismdiagnoserna finns alltid en bakomliggande sjukdom eller ett syndrom även om de ibland kan vara svåra att påvisa. Symtomen på autism skall ha funnits före tre års ålder för att man skall ställa diagnosen autism.

Begränsningar vid autism;

- Socialt samspel; kan visa sig som en uttalad brist i förmågan till normalt ömsesidigt socialt samspel med kontaktlöshet, ointresse för andra, ensidighet i kontakten, kantighet och ”autistisk ensamhet”, som några exempel.
- Påtaglig avvikelse i förmågan att kommunicera (verbalt/med ord och icke-verbalt/utan ord), med försenad och avvikande språkutveckling.
- Stark begränsning av beteenderepertoaren och intressen med ritualism och motstånd mot förändringar. Fixering vid rutiner, föremål eller människor samt stereotypier (speciella rörelser som viftningar och klappningar med händerna, tågång mm). Barnen kan också reagera lika på glädje och ilska vilket gör det svårt att veta vad barnet egentligen menar med ett kroppsuttryck eller ett verbalt uttryck.

Vuxna runt det lilla barnet brukar anpassa sig till barnet och tycker att de lär sig att förstå sitt barn. Därför kanske ett litet barns autism inte är lika märkbar, men när barnet börjar på förskolan/skolan så märker man av barnets ”kantighet”. Barnet får nu lära sig det sociala samspelet med andra som inte känner det lika väl och som inte anpassar sig på samma sätt som barnet tidigare varit vant vid. Framför allt brukar samspelet med andra jämnåriga barn vara mycket problematiskt. Det är svårt att hitta ”lekkoden”. De flesta barn blir i regel till en början mer oroliga och får större problem med de tre ovan nämnda punkterna. En hel del barn kan dock utveckla nya färdigheter och klara av det sociala samspelet och dess regler hjälpligt och efter sina förutsättningar. Till detta kommer att även omgivningen lär sig ta hänsyn och anpassar sig.

Samsjuklighet

– Så kallad samsjuklighet vid autism är mycket vanligt, kanske mer regel än undantag. Vid ”klassisk autism” har 80-85 % även en intellektuell funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning. Men i och med att vi får allt mer kunskap om lindrigare former av autism så diagnostiseras allt fler barn som har ”normal” begåvningsutveckling, säger Gill Nilsson

Annan samsjuklighet kan vara neurologiska funktionsnedsättningar, då främst epilepsi. Även neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som ADHD, tics, tvångssyndrom, Tourettes syndrom mm överlappar varandra.

ADHD

– När man har autism kan man också ha en över-/hyperaktivitet men detta betyder inte att man har ADHD. ADHD ger en klar ouppmärksamhet och stark impulsivitet och diagnosen visar sig innan sjuårsåldern. Alla avvikande beteenden går att förbättra, med hjälp av att medvetandegöra dem, öka kunskap kring dem och anpassad pedagogik. Läkemedel kan också användas för att mildra vissa beteendevårigheter, säger Gill Nilsson.

Hur kan man bryta låsningar och utbrott?

– Man får analysera om dessa låsningar är ett stort bekymmer eller om det ”endast” är föräldrarna som tycker det är jobbigt. Kanske upplever barnet ett lugn genom dem. En strategi för lite äldre barn kan vara att ge en tidsaspekt när barnet leker/pysslar, genom att till exempel ta hjälp av en äggklocka/timer och säga ”Du får hålla på till klockan ringer med att pussla, sedan så måste du sluta, för då skall vi äta”, säger Gill Nilsson.

Autism vid Dravets syndrom

– Vi hittade mycket lite om Dravets syndrom och autism beskrivet i den vetenskapliga litteraturen. Men det verkar vara drygt hälften av barnen som har någon form av autism, säger Gill Nilsson.

Kommunikation och Dart

Britt Claesson AKK-pedagog på [DART i Göteborg](#). Hon informerar och berättar om kommunikationsstöd eller AKK – Alternativ och Kompletterande Kommunikation.

Vad är och gör DART?

DART är Västra Sveriges kommunikations- och dataresurscenter och är en del av regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. DART är beläget i samma lokaler som Specialpedagogiska Skolmyndigheten/SPSM och har genom det möjlighet till viss samverkan.

DART erbjuder utredning/utprovning och utbildning kring kommunikation samt metoder och hjälpmedel, både låg- och högteknologiska hjälpmedel, för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, deras familjer och personal. Det vanligaste är att barn och ungdomar kommer till DART via remiss från habiliteringen.

Det finns liknande verksamheter runt om i landet fast under lite andra namn. Gå även in på [FunkaPortalen](http://www.funkaportalen.se/Hitta/Kompetenscentrum/?ch=d) för att hitta kompetenscentra, <http://www.funkaportalen.se/Hitta/Kompetenscentrum/?ch=d>.

Kommunikation, språk och tal

Vad betyder dessa tre begrepp och vad skiljer dem åt och vad för dem samman?

- **Kommunikation;** – Så fort jag säger eller gör en handling som andra personer reagerar på och jag i min tur reagerar på så kommunicerar vi. Det kan vara avsiktligt eller inte. Det kan vara med språk, gester, mimik eller med kläder, rörelser etc. och det krävs minst två personer för att kommunicera.
- **Språk:** – Språket är ett verktyg och redskap för att kunna hantera tankar och idéer och för att förmedla dem till någon annan. Språk består dessutom av regler och system för att kunna bli begripligt.
- **Tal:** – Tal består av ljud och är en motorisk handling där ett stort antal muskler måste samverka. För den som kan är talet det snabbaste och smidigaste sättet att kommunicera på.

Kommunikation och språk

Hur, om vad och varför kommunicerar vi? Det finns en *form* ett *innehåll* och en *användning* för det vi kommunicerar. Och ens kommunikation och beteende hänger mycket ihop.

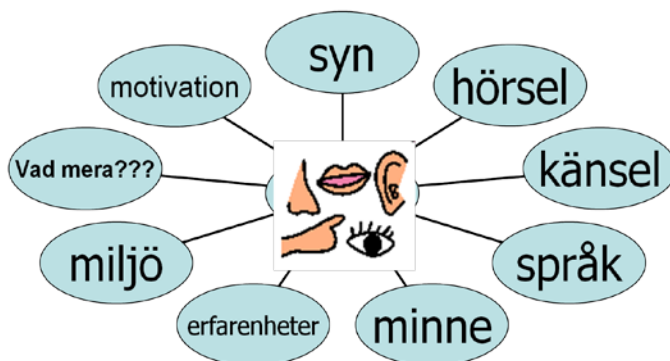
Föräldrar och personal får inledningsvis sedan samtala om hur deras barn kommunicerar, detta görs i små ”bikupor”. Detta är lite av vad som framkommer;

- Det kan vara ett sätt att ta kontak och ibland kan innehållet vara underordnat.
- De upprepar det som sagts tidigare.
- Kommunikation genom ljud och kroppsrörelser kräver tolkning och en gemensam erfarenhet för att kunna förstå.

– Det kan vara viktigt att man även talar om för barnet vad som händer med en själv och inte bara om vad som händer kring barnet. Detta för att barnet skall få en utökad kunskap om ert och andras liv och att fokus istället blir som en ”samtalspartner”. Man kan tänka sig att dialogen blir mer givande om barnet ser att även andra personer gör saker, detta blir utvecklande på sikt och breddar deras erfarenhet. Och för att kunna ta in det som andra pratar om behöver man ha en viss kunskap om det som den andra pratar om, man behöver kunna relatera till det på något sätt.

Att förmedla sig

Att förmedla sig består alltså av många olika komponenter. Det är många saker runtom barnet som kan påverka dessa möjligheter att uppfatta och tolka det som kommuniceras. I blommorna nedan ser ni flera komponenter;



– Syn, hörsel, känsel och språk är inte så svårt att förstå hur de påverkar oss. Men erfarenheter och minnen är också viktiga för förståelsen av det vi uppfattar. Här kan man jobba med bilder, film mm för att hjälpa barnet att minnas. Även använda sig av kommunikationsböcker som underlättar samtalet och gör att barnet minns det som hänt det under dagen.

– Miljön kan ibland ge nästan för mycket intryck. Som till exempel när man går in i en affär för att handla, då kan man lätt glömma vad man skulle ha för allt som pockar på ens uppmärksamhet. Bildstöd i form av en enkel inköpslista kan hjälpa oss att begränsa synintrycket och fokusera på tänkta alternativ.

– För era barn kan även epilepsianfallen och korta absenser/frånvaroattacker påverka sammanhanget. En del barn använder sömn som en skyddsmekanism, barnet somnar kanske i jobbiga eller okända miljöer, även det påverkar sammanhanget.

Varför kommunicerar vi?

Vi kommunicerar av många olika anledningar

- för att få konkreta behov uppfyllda
- för att känna gemenskap och vara delaktiga
- för att ge, få och förstå information
- för att lära oss och för att utvecklas
- för att vi har den förmågan

Kommunikation en rättighet eller skyldighet?

Genom kommunikationen kan vi begära och avböja, påkalla uppmärksamhet, kommentera, få reda på vad som skall hända, hur länge något håller på och vad som förväntas av en o.s.v.



– Ibland kan barnet behöva hjälp med att kunna kommentera en situation med hjälp av stöd eller igångsättningsorden: ”Är det något du vill berätta om/ fråga om/ kommentera?”, säger Britt Claesson.

Hur lär man sig kommunicera?

Kommunikationen börjar direkt vid födseln. Människan är ju en social varelse som har vilja och förutsättningar att göra omgivningen begriplig. Förståelsen för kommunikationens olika koder utvecklas sedan genom att vi ständigt utsätts för kommunikation i möten med olika människor i olika aktiviteter och miljöer. Allt detta sker vanligtvis utan att man tänker på det.

– Vi kan stödja ett barns kommunikationsutveckling genom att ge det tid och visa positiv förväntan i mötet med barnet. Ofta måste man vänta längre än man tror på ett svar, och det är lätt att men själv svara allt för snabbt i barnets ställe. En bra metod är att använd färre frågor och istället fler kommentarer som barnet kan svara på, om barnet vill. Att utvidga det barnet kommunicerar, är en annan, t.ex. om barnet, som inte ser sin mamma säger/undrar ”mamma?”, så kan du svara något som du tror att mamman gör, även om du inte vet säkert.

AKK vad är det?

AKK står för Alternativ och kompletterande kommunikation och ersätter eller kompletterar ett bristande tal/språk i kommunikation mellan människor

Hon rekommenderar kursen AKKtiv, KomIgång som nu kan erbjudas runt om i Sverige, Norge och Finland. Det är kurser för föräldrar som har barn med kommunikationssvårigheter. Kurserna syftar till att ge föräldrarna redskap och färdigheter för hur de kan bemöta, stödja och kommunicera med sina barn.

Britt Claesson visar en film om AKK och om hur man kan tala med barn med utvecklingsstörning. Att via AKK visa respekt och locka till just en gemenskap. I filmen får man bland annat se hur man kan handla i mataffären med hjälp av bilder.

AKK – hinder eller möjlighet?

- Hindrar inte talutvecklingen, utan stimulerar den istället
- Forskning visar att om det finns kapacitet för talutveckling väljer barnet tal
- Satsa helst på både och istället för antingen eller om talutvecklingen är långsam
- Barn ska inte bevisa att de förstår bilder eller hur ett hjälpmedel fungerar för att få tillgång till det.

Olika redskap för AKK



Britt Claesson AKK-pedagog på DART



Bild; Ovan ses olika redskap för AKK

TAKK – tecken som AKK finns också

TAKK betyder Tecken som AKK. I TAKK används tecken från svenska teckenspråket, för förståelse och som uttryckssätt och som stöd för kommunikations- och språkutveckling. Här några;

- Bildbas Tecken + Ebba Editor (kan användas som separat program eller i andra AKK-programvaror)
- iPhone-app – Ritade tecken (teckenlexikon för TAKK) finns bland annat på SPSM's webbplats på; <http://www.spsm.se/-System-/Nyhetsarkiv/Ritade-Tecken-finns-nu-pa-App-Store/>

Fler tips på diverse AKK-appar för iPhone och Android finns på DARTs hemsida; <http://www.dart-gbg.org/>

Hur får man tillgång till olika former av AKK?

– Genom logoped, arbetsterapeut eller pedagog på habilitering eller motsvarande får man hjälp till att göra det bildstöd som behövs till en början. Vartefter behovet av bildmaterial växer, kan logopeden eller arbetsterapeut förskriva bildmaterial eller verktyg, för att skapa detta. Logopeden förskriver också talande kommunikationshjälpmedel samt pärmar och fickor för förvaring och presentation av bildstödet.

– Familj, förskola, skola, korttidsboende och habilitering måste samarbeta runt hjälpmedel och metodik, säger Britt Claesson.

Vad har man för rättigheter i skolan?

– Varje barn som har behov av hjälpmedel för att kommunicera bör få detta utrett via habiliteringen. Logoped eller arbetsterapeut kan därefter förskriva lämpligt hjälpmedel. Ibland kan det också vara en vits att skolan själva köper in hjälpmedel som fler än ett barn kan använda. Det finns ganska så tydligt riktlinjer och regler för vad skola skall tillgodose barnet med. Skolan har styrdokument som läroplan och kursplaner med tydliga mål. Dessa kan man hitta på www.skolverket.se

Hur får man AKK att fungera i vardagen?

- Omgivningen måste vara modeller och visa hur man gör t ex hur man använder hjälpmedlen genom att själva använda dem.
- Ge tid och visa positiv förväntan
 - Ofta måste man vänta längre än man tror innan barnet själv börjar förstå och använda AKK
- Aktiviteten ofta utgångspunkten – vad vill och behöver barnet säga just nu? Behövs hjälpmedlen?
- Se till att AKK finns på plats – om inte alltid så ofta
- Tro inte att det kan funka genast och överallt – ställ rimliga mål och krav
- Informera om AKK och hur kommunikationen går till, till nya i omgivningen, både muntligt och skriftligt
- Gör en bok om barnet, om vad som är viktigt att veta om barnet. T ex barnets kontaktpersoner, intressen, kommunikationssätt, hur barnet vill bli tilltalat

Länktips från Britt Claesson

Läs och skriv

- www.hargdata.se
- www.frolundadata.se
- www.svensktalteknologi.se
- www.symbolsms.se

Tecken

- www.hattenforlag.se
- www.teckna.se
- <http://www2.spsm.se/bildbastecken/>
- <http://www.bam-sprakteknik.se/>
- www.spreadthesign.se
- <http://www.lartecken.se/mitthem/index.htm>
- <http://www.ling.su.se/pub/jsp/polopoly.jsp?d=11444&a=92981>

Pratapparat, kommunikationsprogram och liknande

- www.abilia.se
- www.rehabmodul.se
- www.rehabcenter.se
- www.komikapp.se
- www.permobil.com

Intervju – Therese, en solstråle

Therese är 16 år och kommer till Ågrenskas vistelse för barn med Dravets syndrom. Hon kommer tillsammans med pappa Björn och mamma Karin. Familjen har även två vuxna söner som inte är med vid denna vistelse. (Deras riktiga namn är ändrade i texten)

Vi träffas i lekrummet Krabban och Therese sätter sig mellan sin mamma och pappa i den blå soffan. Hon lägger ett knappussel och vi vuxna pratar och pratar, emellanåt klappar hon mamma och pappa, hon är stillsam och förnöjd.

Therese var 14 år när hon äntligen fick sin diagnos, och det är bara två år sedan. Innan dess hade man sagt att hon hade en vanlig barnepilepsi och en utvecklingstörning.

– Diagnosen kom av en ”slump”, det var i samband med att vår habiliteringsläkare deltog i en konferens som han hörde om Dravets syndrom. När han satt och lyssnade på föredraget kring diagnosen så insåg han att det var just detta som Therese hade. Hela hennes sjukdomshistoria stämde väl överens med de klassiska symtomen, berättar Björn.

Krampar tidigt

Therese fick sina första kramper bara några månader gammal. De kom i samband med en infektion. Eftersom hon hade hög feber trodde man på sjukhuset att det var just feberkramper. Men kramperna var kraftiga och ganska många och hon fick stanna på sjukhus i flera dagar. Senare kom kramperna tillbaka trots att hon inte hade feber och även varje gång hon hade det.


– Det var många vistelser på sjukhuset de första två åren, hon var inlagd var och varannan vecka. Inga mediciner hjälpte riktigt och ofta varade kramperna mellan 1-2 timmar, säger Karin.

Ett tag tänkte de att utvecklingsförseningen var ett resultat av alla kramperna. De ställde även frågan direkt till deras läkare ”Om vi plockar bort alla kramper från Therese kommer hon att vara normal då?” På den frågan fick de ett rakt svar ”Nej”.

– Det kändes så tufft att höra det oåterkalleliga nej. Innan jag vågade ställa frågan fanns möjligheten, nu förstod vi att hon hade någon form av sjukdom eller syndrom som det inte gick att bota, säger Karin.

Misstänkte först annan diagnos

– Man misstänkte först att hon hade Angelmans syndrom och vi lät testa henne. Medan vi väntade på svar skannade vi av internet på information om den diagnosen och det var tuff läsning, eftersom det är



ett degenererande syndrom. Och vi blev lättade när svaret kom på att det inte var den diagnosen.

Till en början kände de att det var viktigt att få en diagnos.

– Om man visste diagnosen skulle det ju finnas möjlighet att behandla och kanske förebygga nya symtom. Med tiden förstod vi att en diagnos inte var någon garanti för att botemedel fanns. Men vartefter åren gick och vi ingen diagnos fick så blev fokus mer på att dämpa symtomen på anfallen och göra livet mer drägligt för Therese, säger Björn.

Det har alltid varit någon med Therese på sjukhuset och sovit över, även de två storebröderna har fått vara med och gå till lekterapi och möta sjukhustes clown, mm.

– De tyckte att det var ganska ok tror jag. Det var nog mest slitet för Björn och mig och även för Therese, säger Karin.

Viktigt med bra nätverk


Karins mamma, som är sjukvårdsutbildad, har varit ett stort stöd för hela familjen. För henne har det inte varit några problem med att se efter Therese, hon har känt sig trygg i den rollen. Både Karin och Björn är också sjukvårdsutbildade och det har givetvis underlättat omhändertagandet och bedömningar av vårdinsatser när dottern haft olika anfall av varierande allvarlighetsgrad. Så har de kunnat avdramatisera det hela och det har nog gjort att de kunnat leva ganska normalt trots allt. Vänner och bekanta har också funnits där och deras umgänge har inte hindrats nämnvärt av dotterns syndrom.

Familjen har också stöd i den kyrkliga församling som de tillhör. Tillsammans med den finns det mycket trivsamt som de gör och Therese känner sig hemma med folket där. Att just ha ett bra nätverk tror de båda är viktigt och underlättar livet för alla i familjen. Annars kan det vara lätt att man blir isolerad, speciellt när man har ett barn med en sjukdom eller ett syndrom, menar de båda två.

Utredning och nya behandlingsförsök

Therese är utredd på Barnneuropsykiatri – BNK i Göteborg. Där kunde man konstatera att hon har autism och en utvecklingsstörning. Därefter utreddes hon med MR (magnetkamera) och andra undersökningar för att man skulle kunna prova med att operera in en [VNS](#) vagusnervstimulator, och på så sätt få bukt med det eviga krampanDET.

– VNS´n fungerade ganska bra. Hon fick färre myoklona kramper, men anfallen försvann inte helt. Idag ligger den kvar och är igång men justeras inte just nu. Istället medicinerar hon med [Diacomit](#), Frisium och Absenor.



– Ketogen kost har vi aldrig på allvar övervägt. Det har känts som en för står utmaning med så strikt kost. Den kraften har inte gått att mobilisera, säger Karin.

När det gäller sömn så har Therese en hel del sömrubbningar och även kramper på nätterna. Visserligen har den nya medicineringen gjort att hon somnar snabbare, men det finns ändå en rastlöshet under natten. Så någon av Björn eller Karin behöver alltid sova med ett öga öppet, kan man säga. Efter en natt med kramper blir Therese tröttare på dagen och har säkerligen ont i huvudet och hela kroppen.

Andra behov och hjälpinsatser

Genom åren har det varit olika saker i fokus under olika perioder.

– Det har varit kramperna, matsituationen, medicinering och tröttheten. Just nu håller vi på med sjukgymnastik, ortoser samt nattskenor till fötterna. Thereses hälsenor är för korta, tillsammans med låg muskeltonus ger det henne en dålig hållning som försämrar motoriken. På sikt kan det innebära att hon mister gångförmågan därför ska hon opereras när hon kommer hem från Ågrenska. Och rullstolen har hittills behövts för längre sträckor, eftersom hon då inte orkar gå.

Therese har fått genomgå många undersökningar och provtagningar genom åren, det har inte alltid varit så lätt för henne att förstå vad som skall hända. Men de har hittad en bra struktur för bland annat blodprovstagning, Therese sitter då i sin pappas knä, mamma sjunger och så ber de sköterskan sticka snabbt. Då brukar det gå bra, berättar de.


Att resa utomlands

– Vi har rest en heldel både med tåg och med flyg. Vi väljer resmål där det Europeiska sjukförsäkringskortet gäller, detta för att underlätta om Therese skulle behöva sjukvårdsinsatser. Vi har varit rätt mycket på Kanarieöarna, där känns det extra tryggt eftersom jag behärskar spanska bra, säger Björn.

Kommunikation

– Det som känns ledsamt är att det finns så små möjligheter till kommunikation från hennes sida. Autismen gör ju att hon inte förstår nyttan av att kommunicera riktigt, samspelet med omgivningen fungerar inte som det ska. Therese kan bara säga fem ord, dessa är ”Nej, Mamma, Ujujuj, Babba (för pappa) och ett speciellt ljud för mormor. Varav Mamma är det ord hon helst använder och ibland lägger hon betoningen lite olika när hon säger ordet. Det kan vara Mamma med ett frågetecken som i ”Var är mamma?” eller ”Om mamma kommer snart?” och så vidare, berättar Björn.

Själva kommunicerar de med vanligt tal, med fotografier, tecken och gester. Tidigare har Therese även haft ett kommunikationspass. Det



finns kvar men skulle behöva förnyas. Livet ändrar sig ju trots allt och bilder blir inaktuella. För Therese är detta ju inget kommunikationshjälpmedel i vanlig bemärkelse, utan mer ett sätt att tydligt beskriva hennes funktionsnedsättning för andra.

– Om hon inte vill göra något eller förstår varför hon skall göra det så är det svårt att motivera henne. Hon är numera nästan fullvuxen och förhållandevis tung rent fysiskt när hon sätter sig på kant och vägrar samarbeta. Så detta har ju blivit lite svårare med åren. Förut kunde man bara lyfta upp henne och gå iväg, det gör man inte idag.

– Men hon är en underbar tjej som visar mycket kärlek. Hon blir aldrig ”skyldig”, hon ger så otroligt mycket tillbaka trots ”vanlig” kommunikationsbrist, säger Björn.

Hon behöver dagligen hjälp med att klä sig och sköta hygien samt toalettbesök. Men annars klara hon av att äta själv och roar sig lätt på egen hand.

– Hon är lätt att ha med sig. Hon tycker om att träffa människor, och krypa gärna upp i soffan tillsammans med oss. Hon ser gärna på TV, särskilt travet och Keno. Så tycker hon också om att bläddra i böcker och tidningar, säger Karin

Skolsituationen

Therese har gått i vanlig förskola och idag går hon i årskurs 9 på träningskola. Klassen är förstås liten och hon har en egen elevassistent. Fast alla ungdomarna delar eller samsas om resurserna i klassen.


– De jobbar mycket med bildkommunikation. Bland annat så har Therese en välja-tavla, där får hon träna på att själv välja aktivitet. Andra saker på schemat är ridning, bad, taktil massage, det är saker som Therese uppskattar mycket.

Assistans mm

Numera har Therese blivit beviljad assistans och det är Björn som är anställd som personlig assistent. Han har lagt sitt vanliga jobb åt sidan. Innan prövade de med avlösare i hemmet men tyckte inte att det fungerade så bra för dem. Så har Therese varit på kortids från fyraårs ålder.

– Senare bytte vi till stödfamilj för att få större möjlighet att få avlastning på helger. Vi har haft samma stödfamilj i ca 10 år nu och det fungerar jättebra och har betytt väldigt mycket. Hos stödfamiljen är hon 8 dygn i månaden, var tredje helg och en vardag i veckan. Men det finns stor flexibilitet oss emellan.

– När det gäller övriga resurser kring Therese så har vi fått mycket hjälp av habiliteringen och deras sjukgymnast, arbetsterapeut och



sjuusköterska m.fl. Särskilt neurologen har varit en klippa. Och Försäkringskassan har fungerat bra för oss. Andra föräldrar och föräldraföreningar har också varit mentala resurser, säger Karin.

Karin sadlade om, mycket tackvare att de fick Therese och allt som de behövde lära sig kring samhällets stödinsatser för att få livet att fungera. I dag jobbar hon som enhetschef inom social verksamhet.

Hur livet förändrats och framtiden

Vad har varit svårast att hantera med diagnosen?

– Det där går ju upp och ner. Ibland har det varit tufft att se hur snabbt små barn går om henne, samtidigt har vi blivit duktiga på att leva i nuet och värdera det vi har istället för det vi inte har. Ständigt störd nattsömn har slitit på oss och periodvis har vardagen varit ganska tuff och påfrestande. Hennes autism kräver tydlig struktur och fasta rutiner vilket vi har svårt att upprätthålla de perioder vi är trötta och slitna.

Rädslan för att hon ska dö lurar i bakgrunden. Dravet är ingen dödlig sjukdom i sig men de vet att kramper i sig kan vara oerhört påfrestande för kroppen.

– När det gäller hennes egen upplevelse av diagnosen är hon inte så medveten om att hennes egen situation skiljer sig från någon annans i hennes ålder. Hon har ju tyvärr ingen förmåga att jämföra sig med andra eller reflektera över sin situation, säger Karin

Hur ser ni på Thereses framtid


– Therese ska gå kvar ett år till i grundskolan (år10) sedan blir det gymnasium i fyra år. I framtiden tänker vi att hon ska ha en egen lägenhet med personliga assistenter. Vi tror det är det bästa eftersom vi då kan påverka vem som arbetar med Therese samtidigt som hon blir friare då hon inte behöver dela personal med flera andra på ett gruppboende.

Munhälsa och munmotorik

Marie-Louise Sellgren är sjukhustandläkare, Lotta Sjögren, logoped och Lena Gustafsson tandsköterska på Mun-H-Center i Göteborg. De berättar om sin verksamhet, sina erfarenheter och kunskap om munhälsa och munmotorik och lite kort om personer med Dravets syndrom och deras speciella behov när det gäller munnen.

Vad är Mun-H-Center?

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskap kring ovanliga diagnoser samt sprida denna kunskap för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de



berörda patientgrupperna och deras anhöriga. Mun-H-Center är också ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionsnedsättningar.

MHC-basen

– Genom samarbetet med Ågrenskas familjevistelser har vi haft förmånen att träffa många barn med ovanliga diagnoser och kunna samla på oss en kunskapsbank om var och en av diagnoserna. Föräldrarna får innan vistelsen fylla i ett frågeformulär om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Tandläkare och logoped från Mun-H-Center gör under familjevistelsen en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Dessa observationer och uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas. Familjerna bidrar därmed till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd.

– När vi samlat information i vår databas från minst tio personer med en ovanlig diagnos, så sammanställer vi detta och det blir sedan tillgängligt för föräldrar och tandvårdspersonal. Än så länge har vi ingen information om Dravets syndrom på vår hemsida men om er tandläkare eller logoped har behov av information så be honom eller henne att vända sig till oss, säger Lotta Sjögren.

Tand och munvård

Det är viktigt att barnen tidigt kommer i kontakt med tandvården för förstärkt förebyggande vård. Målet är att den förebyggande tandvården ska vara så bra att barnet slipper få hål i tänderna. Förutom vanlig tandundersökning som skall utföras varje år, bör tandläkaren även kontrollera; käkleder, tuggmuskulatur och även gapningsförmåga som kan vara bra att ha en uppskattning om och mäta genom åren. Även bettutveckling, munhygien och om barnet äter någon medicin, är viktiga aspekter. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies (t.ex. vissa epilepsimediciner).

– Innan barnets första besök hos tandvården är det bra om man själv tar kontakt med den aktuella mottagningen och hör sig för om hur stor kunskap som finns där om barnets diagnos. Det är bra att i förväg tala med den tandläkare barnet ska träffa för att ge information om barnet, om det är något särskilt man ska tänka på när man träffar barnet mm. Tandläkaren kan då stämma av med föräldrarna angående diagnos och medicineringar. I de fall det behövs kan man också föreslå att tandläkaren kontaktar barnets behandlande läkare inför besöket, säger Marie-Louise Sellgren.

När det gäller munhygien är det viktigt med tandborstning morgon och kväll, barnen behöver hjälp med detta långt upp i åldern. En del kan vara hjälpta av eltandborste. För många är det bra med plastning

av djupa fåror på tuggytorna på nya tänder. När det gäller tandkräm bör alla använda fluortandkräm från det att första tanden kommer fram. Små barn ska bara ha ytterst lite tandkräm på tandborsten, max motsvarande storleken på barnets lillfingernagel. Ibland behövs extra fluor i form av fluortabletter, fluorsköljning eller fluorlackning, men detta ska beslutas på individuell basis för det enskilda barnet.

Orofaciala/odontologiska symtom vid Dravets syndrom

Barnets medicinering kan påverka munhälsan och ge trötthet så att det inte orkar sköta sina tänder, motivation och förståelse för att sköta tänderna kan också saknas. En del barn har dessutom en sämre munmotorik vilket ger en ökad risk för att mat ligger kvar länge i munhålan efter måltid. Behov av uppföljande bettkontroller och visst behov av tandreglering kan också finnas.

Orofacial/odontologisk behandling vid Dravets syndrom

Viktigt är att barnet tidigt får kontakt med tandvården för förstärkt förebyggande vård. Och många av läkemedlen som barnen får ger olika former av biverkningar som kan påverka framför allt munhälsan. Här följer några exempel;

- *Frisium®*, *Clobazam*, *Stesolid®* och *Topimax®*, ger mindre saliv i munnen. Kan bli bättre efter en tids behandling och alla har inte dessa problem
- *Diacomit®*, *Absenor®*, *Ergenyl®* och *Orifiril®* kan ge illamående, sura uppstötningar och kräkningar.
- *Iktorivil®* ger ökad salivproduktion
- *Diacomit®*, infektionskänslighet och tandköttsinflammation
- *Absenor®*, *Ergenyl®* och *Orifiril®*, kan göra att tandköttet blir mer lättblödande
- Tidigare/äldre antiepileptika kunde ge tandköttsförtjockning

– Tandskador kan uppkomma i samband med att man slår i munnen vid anfall. Vid misstanke om tandskador är det viktigt att uppsöka tandläkare för att få en utgångsstatus efter en skada, så att man förutom eventuell behandling även kan få underlag för eventuell ansökan om ersättning från sitt försäkringsbolag.

Hur tandvård är uppbyggd

- Allmäntandvård – tar emot alla patienter. Barn och ungdom har kostnadsfri tandvård till och med året de fyller 19 (tom 21 i Västra Götaland).
- Specialisttandvård – för detta behövs remiss. För barn är det framför allt två typer av specialisttandvård som kan vara aktuellt:
 - Pedodonti – specialiserad barntandvård (för barn mellan 0-19år).
 - Ortodonti – tandreglering

- Sjukhustandvård – tandvård för vuxna med sjukdom eller funktionsnedsättning som behöver särskilt omhändertagande.

Barn- och ungdomspatienter med sällsynta diagnoser är ibland i behov av specialisttandvård som pedodonti och/eller tandreglering. Ofta medverkar pedodontist i utredning, bedömning och terapiplanering av barn och ungdomar med sjukdom eller funktionsnedsättning. Tandbehandlingen kan sedan ske antingen på allmäntandvårdsklinik eller på specialistklinik beroende på vilka problem personen har från munnen och vilka individuella behov som finns.

Hjälp vid inskolning till tandvårdsklinik

– På M-H-C använder vi en inskolningsmetod som kallas för ”1000-inläring”. Detta innebär stegvis träning med flera korta träningspass med små pauser emellan under samma dag. Barnen kommer oftast tillsammans med sina föräldrar och stannar under några timmar på mottagningen. Vi tränar, i små korta pass, t ex med att borsta en sida av över- eller underkänen, och så tar vi en paus och så nästa moment. Vi gör träningspassen visuella och konkreta genom att ofta använda bildstöd och vi visar ett foto för varje moment. För vissa patienter fungerar det bättre med symboler t.ex. en tandborste och munspegel etc. Det är viktigt att försöka avbryta i tid så patienten hela tiden känner lyckanden! Och det är mycket viktigt med beröm, säg ofta; ”Bra! Duktigt! Fint!”, säger Lena Gustafsson.

– Innan besöket skickar vi hem bilder från klinikens [bildstödsbank](#). Där visas bilder på klinikens miljö och personal som jobbar där, så att barnet har tid på sig att bekanta sig med oss. Det kan också vara bra att komplettera med ett avslutningsfoto på familjens bil eller på en taxi som man skall åka hem med, ifrån kliniken. Alla har inte möjlighet att göra så här på sina kliniker, det handlar givetvis om ekonomi. Men om ni vill berätta om denna metod för er klinik så har vi en bra informationsbroschyr [”1000-inläring”](#) att ta hem via vår webbplats.

Målet för patienten är att känna sig trygg och att veta vad som skall hända i tandvårdssituationen, som att klara av att bli undersökt av tandläkare samt att klara av att få regelbunden profylax för att hålla sig frisk i munnen. Detta ger också bättre möjligheter för tandvårdskliniken att lägga upp en behandlingsplan som ger bättre förutsättningar för en god munhälsa.

Munmotoriska funktionsnedsättningar

Munnen har betydelse för flera av kroppens viktigaste funktioner såsom andning och förmågan att äta och kommunicera. Om munmotoriken är påverkad kan detta leda till problem i form av ätsvårigheter, talsvårigheter och dregling. Det finns ett relativt stort utbud av olika munmotoriska träningsprogram och träningsredskap som i vissa fall kan förbättra funktionen. Det är logopedier som utreder och behandlar munmotoriska funktionsnedsättningar. Logopedier kan

du bland annat träffa på logopedmottagningar, inom habiliteringen och ibland på skolor.

Munmotorik vid Dravets syndrom

Munmotorisk träning och stimulering kan vara aktuellt vid ät- och talsvårigheter samt dregling. Detta kan förekomma vid Dravets syndrom. Det är vanligt att barnen har en låg muskelspänning i musklerna i och kring munnen, men det finns både träningsmetoder/redskap och olika former av massage att ge.

– All träning måste ge någon form av belöning. Det kan ju variera vad man tycker är just belöning, så det gäller att lära känna varje enskilt barn och se vad som passar bäst. Det finns en informationsskrift om dregling som vi själva har gjort som heter [”Dregling hos barn och ungdomar”](#), som går att beställa via vår webbplats, säger Lotta Sjögren.

Ät- och sväljsvårigheter utreds och behandlas av specialistteam på sjukhus eller habilitering. Vid Dravets syndrom tycks ät- och sväljsvårigheterna oftare bero på bristande aptit än på svårigheter att tugga och svälja.

Reds. anm. [”Mun-H-Centers förlag](#) ger ut flera bra skrifter och böcker som deras egna medarbetare skrivit eller varit delaktiga i. Samtliga material finns att köpa på Mun-H-Center via webbförsäljningen”. (<http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/>)

Syskonrollen

Personal från Ågrenskas barnteam berättar om sina erfarenheter av syskonens livsförhållanden, roll och frågor.

– Syskonrelationen är en relation som inte är någon annan lik, den är oftast den längsta relationen i livet och varar tills döden skiljer syskonen åt. Syskon kan ha den djupaste gemenskap men också rivalitet, avundsjuka och konflikter. Vad som dominerar kan vara väldigt olika och även ändra sig över tid. Det speciella med en syskonrelation är att det oftast finns stort utrymme för alla dessa känslor och att känslorna är öppet accepterade i samhället.

Att få ett syskon med funktionsnedsättning

– Frågan är vad som sker när man får ett syskon som har en funktionsnedsättning och de behov, som det medför. Vad är okej då? Vad gör man som syskon, vad känner man och vem kan man fråga och prata med? Hur hanterar man sin vardag och sitt syskonskap?

Man vet att barn och ungdomars copingstrategier/sätt att bemästra/hantera olika situationer, skiljer sig från vuxnas. Barn har mindre möjligheter att påverka sin situation och omgivning, på grund av ålder och social situation.

När man får ett syskon med funktionsnedsättning ska man förhålla sig till flera delar i sin vardag:

- Syskonet med funktionsnedsättning, dess behov, de krav som det ställer
- Föräldrarnas behov och krav
- Egna behoven och kraven, livsmålen och önskingarna

När man talar om att vara syskon till ett barn med funktionsnedsättning, tänker man ofta på det som är speciellt jobbigt. Men forskning kring syskonskap visar också på många positiva aspekter, såsom ökad mognad, empati, engagemang, ansvarskänsla och betoning av positiva aspekter inom familjen.

Att ha ett syskon med funktionsnedsättning

– Vi vet också att information och kunskap kring diagnosen är viktig och gärna upprepad information vartefter barnet växer och mognar. Att någon vågar lyssna och prata om hur det ”friska” barnet har det, är också viktigt för att barnet ska kunna hantera sin situation.

Här följer fyra studier som framhåller detta:

1. Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin systers/brors sjukdom/funktionsnedsättning och vilka effekter sjukdomen/funktionsnedsättningen ger (Lobato & Kao 2002, Glasberg 2000). Kunskapen är lägre än vad man kan förvänta sig från barnets utvecklingsnivå. Tänkbara förklaringar till detta är att sjukdom/funktionsnedsättning är abstrakt och svår att förstå och att känsloladdad information är svår att ta till sig. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barnet förstått.
2. Forskning (Brodzinsky et al, 1986) visar att processen att skapa kunskap och veta, innehåller två komponenter: att få information och att förstå. Information i sig är ingen garanti för förståelse. Vi måste alltså sluta att sammanblanda information och kunskap. Information tar inte särskilt mycket tid, men att förstå och skapa kunskap tar tid. Barn måste därför, på sin egen utvecklingsnivå, ges många möjligheter att prata om och bearbeta det de får veta för att kunna förstå och göra kunskapen till sin.
3. och 4. Kunskap hjälper, kunskap ger trygghet och bättre självkänsla.(Roeyers & Mycke 1995 och Lobato & Kao 2002).

Ann Marie Alwin, lärare och sjuksköterska, har arbetat på Ågrenska i många år, bl. a. med syskonen. Hon har också intervjuat många syskon och de syskon som berättat om sina liv och erfarenheter har nästan alla haft samma behov och önskingar. Dessa kan sammanfattas i följande punkter:

- Att få bli sedd och bekräftad samt känna att man är lika viktig som sitt "krävande" syskon med funktionsnedsättning
- Att få mera kunskap för att förstå sitt syskon bättre, vilket i sin tur ger möjlighet att välja olika sätt att lösa problem på
- Att få möta andra som har det på liknande sätt

Ågrenska har under alla år särskilt uppmärksammat syskonen och utarbetat en metod att arbeta med syskonen på.

Syskonens program på Ågrenska

Det övergripande syftet med syskonens program och våra samtal med dem är att syskonen ska erbjudas kunskap, erfarenhetsutbyte och reflektionsmöjligheter för att på bästa sätt kunna bemästra sin situation.

Nyckelrubriker

1. **Kunskap:** Förmedla så mycket diagnoskunskap, utifrån deltagarnas frågor, att de t.ex. kan svara på omgivningens frågor "Vad har din bror/syster?". De måste också få veta att inget de själva gjort kan ha orsakat funktionsnedsättningen hos syskonet.
2. **Känslor:** Erbjud ett öppet och tillåtande klimat, där deltagarna får möjlighet att dela känslor och erfarenheter, uppleva att de inte är ensamma och att andra ofta känner likadant. T.ex. samtala om "förbjudna känslor" som sorg, ilska och avundsjuka. Prata om drömmar och framtiden och var deras syskon hör hemma i allt detta.
3. **Bemästra:** Ge deltagarna vägledning i att hitta strategier för att hantera vardagen på bästa sätt. Syskonen delar med sig av råd och tips till varandra och personalen berättar om erfarenheter och strategier från tidigare syskongrupper.

Så här ser veckan ut, dag för dag:

– Vi som arbetar med syskonsamtalen på Ågrenska har olika professioner såsom sjuksköterskor och pedagoger. Vi har en jämn könsfördelning i barnteamet. Någon av Ågrenskas sjuksköterskor håller i diagnosinformationen, medan övriga är mer inriktade på känslor och bemästrande. Under diagnosinformationen sitter den övriga personalen och lyssnar med barnens/ungdomarnas öron, bryter in om det behövs, frågar/förstärker så att barnen/ungdomarna förstår den information som ges.

– Vi följer nedanstående arbetssätt, men tar också vara på tankar och frågor, närhelst de dyker upp.

Måndag/Kunskap

– Samtal om varför familjen är på Ågrenska. Syskonen berättar om sig själva och sin familj. Vi ber också syskonen fundera över de frågor de

har om sitt syskons funktionsnedsättning. Vi vill inte väcka frågor och tankar som barnen/ungdomarna inte själva tar upp.

Tisdag/Kunskap

– Barn/ungdomar och personal formulerar tillsammans frågorna, som i förväg lämnas till sjuksköterskan. Sjuksköterskan informerar om diagnosen utifrån frågorna.

Vi hjälper också barnen att formulera svar på frågor som omgivningen kan ställa.

Exempel på frågor:

- Smittar det?
- Kan det vara mitt fel, jag körde på honom med en leksaksbil när han var liten?
- Kan jag få det?
- Kan mina barn få det?

– Barnens frågor visar att kunskap är så viktig! Vi vill verkligen poängtera detta!

Onsdag och torsdag: Kunskap, känslor och bemästra/strategier

– Reflektion och fortsatta samtal utifrån diagnosinformationen.

Övergång till samtal om tankar, känslor och bemästrande/strategier kring att ha ett syskon med funktionsnedsättningar. Vi rätar också ut frågetecken kring skuld och ansvar.

Fredag/frågetecken kan rätas ut

– Inga inplanerade syskonsamtal, uppföljning vid behov.

Samtalsämnen som kan komma upp:

- **Hur det kan vara hemma:** De yngre säger t.ex.: ”Han tar mina saker, Han förstör mina saker, Han drar mej i håret jämt, Han ska alltid vara med, Det är jobbigt när jag tar hem kompisar, Jag måste alltid vara snäll, Det är alltid jag som får städa”

– Små barn uppfattar andras behov av hjälp och tolkar personligt och konkret och har mycket ”varför-frågor”.

- **Tid och uppmärksamhet:** Att föräldrarna bryr sig mer om syskonet med funktionsnedsättningen. Exempel på uttalanden: ”Han får mycket tid av våra föräldrar, Jag får alltid vänta, Min bror styr alltid, Vi kan aldrig bestämma nåt i förväg, det händer alltid nåt som ändrar planerna för dagen, vi måste åka till sjukhuset, Jag kan inte ta hem kompisar eller gå någonstans pga. av infektionsrisken, Han får massa saker, t.ex. dator och permobil”.

– Vi frågar om barnen känner igen sig och om det finns det någon som har tips på lösningar på de situationer som barnen berättar om?

Frågor, efter 9-årsåldern

Efter 9-årsåldern börjar man få en mer realistisk syn på tillvaron och omvärlden, man inser att villkoren är olika, att föräldrarna inte kan ställa allt till rätta, börjar se och förstå konsekvenser. Gradvis får man ett mer abstrakt tänkande, kan dra egna slutsatser, prövar sina tankar mot verkligheten, ser situationen ur olika aspekter, både föräldrarnas, sina egna och syskonets. Och de börjar uppmärksamma omgivningens reaktioner och även känna oro för att andra ska ge sig på ett provocerande syskon.

Frågor från omgivningen, negativa reaktioner från omgivningen

Ibland kan klasskamrater eller annan omgivning reagera, hur hanterar man det? Kan man be någon om hjälp att förklara eller bemöta reaktioner om man inte själv vill, kan eller vågar?

Frågor från äldre syskon, har ytterligare funderingar såsom; Hur ska mina föräldrar orka? Vem ska ta hand om syskonet sen? När flyttar han hemifrån? Kommer han att få någon flickvän? Ärftlighet, vilka risker löper mina kommande barn? Kan jag ha det själv, fast det inte märks? – Och man känner sorg inför ovan punkter.

Existentiella frågor

Skuld för att man själv inte fick funktionsnedsättningen. Dåligt samvete när man hävdar egna behov, och har negativa tankar

Sorg, att inte ha fått ett syskon som alla andra, som kanske inte går att umgås med eller utbyta erfarenheter med och ha roligt med. Sorg i att växa om sitt syskon, sorg över syskonets situation. Känna sorg för hela familjens situation. Varför skulle vår familj få det så här?

Exempel på hur syskonen kan formulera detta: ”Mina föräldrar har absolut inget liv idag, Familjen slutar existera, Jag tycker inte vi kan vara en hel familj. Jag skulle vilja bo någon annanstans”.

Utgå från att barnet inte berättar

– Utgå från att barnen inte berättar hemma om sina känslor och upplevelser. Det finns olika skäl till detta: man vill inte bekymra, tror inte det leder till något, rädd för att ha fel eller känna fel, vill inte dra igång något stort. Det kan därför vara bra att ha någon utomstående att tala med.

Det finns stora fördelar med att våga samtala:

- Man får också möjlighet att bekräfta barnets känslor och att bekräfta svåra känslor är viktigt. Alla människor har rätt till sina egna känslor, man skall inte försöka ”trösta bort eller bortförklara” känslor, det betyder att man underkänner känslan och säger att den är fel.

- Varje gång man uttalar något svårt så mister det lite av sin farlighet och blir begripligare.
- När man pratar kan man också samtidigt ge information och rätta ut frågetecken och missuppfattningar t.ex. om skuld.
- Tystnad och hemligheter är i allmänhet tunga och svåra att bära.

– För oss som lyssnar gäller det att sätta gränser, så att barnen inte yppar för mycket. Det behöver finnas gränser för hur och vad man berättar, inte för mycket på en gång så att man efteråt känner att man utlämnat sig för mycket.

Signaler som kan betyda att syskonen behöver någon att tala med, kan vara ett ändrat beteende såsom ett utåtagerande, tillbakadragenhet och tystlåtenhet, svårigheter med koncentrationen, rastlöshet, oro och nedstämdhet. Men även sömnproblem, psykosomatiska symptom som t.ex. ofta huvudvärk eller ont i magen, kan vara tecken på att barnen mår dåligt.

Vad syskonen själva och forskningen beskriver som positivt, med att ha ett ”annorlunda” syskon

- De lär sig mycket, blir klokare och mognare än andra, kan tycka att jämnåriga är barnsliga och intresserar sig för oviktiga saker, man blir medveten om ”viktiga” värden.
- Får perspektiv på tillvaron, hakar inte upp sig på bagateller, lär sig välja sina strider.
- Leder till självständighet, får fixa och klara mer själv.
- Lär sig också tålmod och att ta hänsyn
- Får förståelse och tolerans för att människor är olika, förstår att det finns orsaker
- Större empati
- Får vara med på saker som andra kompisar inte får, t.ex. att få komma till Ågrenska
- ”Jag känner mig speciell för jag har ett annorlunda syskon”

Mer tips som framkommit genom bl. a. Ann-Marie Alwins intervjuer:

Syskons tips till föräldrar:

- Berätta om sjukdomen och vad den innebär och upprepa detta så ofta det behövs.
- Prata om nuet och framtiden.
- Föräldrarnas ansvar vid utbrott mm.
- Få egen tid med föräldrarna är viktigt, gå på bio, fika, shoppa bara det är egen tid.

Syskons tips till lärare:

- Lärare är viktiga, kan se och bekräfta
- Fråga hur de mår ibland

- Fråga inte om syskonens diagnoser, det kan vara jobbigt att prata om det och barnet kan komma i lojalitetskonflikter. Låt istället någon vuxen informera i klassen, t.ex. skolsköterska, kurator.
- Lärare ska hjälpa så att man inte blir retad pga. sitt syskon
- Kom ihåg att koncentrationssvårigheter ibland kan bero på att det varit jobbigt, stressigt, konfliktfyllt på morgonen
- Syskonet kanske har föräldrar som inte hinner hjälpa dem med läxorna hemma, det kan vara bra att få göra läxorna i skolan istället.

Ågrenskas erfarenheter av/från syskongrupper

- Syskonen har stort utbyte av att möta andra syskon, känna att de inte är ensamma, dela erfarenheter, inte behöva förklara, dela med sig av lösningar, ev. knyta kontakter för framtiden
- Hos oss står de i lika stort fokus som sina syskon med funktionsnedsättning, får lika mycket uppmärksamhet, får sina egna tankar uppmärksammade och bekräftade
- Får ha roligt i sin egen grupp, litar på att syskonet med funktionsnedsättningen har det bra, kan koppla av, tillåtet att ha roligt tillsammans
- Viktigt för syskonen få träffa andra syskon med samma funktionsnedsättning i olika åldrar
- Kunna få höra exempel på hur framtiden kan gestalta sig, t ex av äldre syskon, av äldre med funktionsnedsättningen
- Vi ser att kunskap är viktig och att kunskap underlättar hantering av vardag.

– Frågorna förändras över tid och det krävs ofta djupare kunskap när man blir äldre. Därför är goda kunskapskällor viktiga, även samtal om kunskaperna är viktiga, så att man inte missuppfattar saker man hört eller kanske läst på Internet. Att barnen skaffar egna kunskapskällor är bra så att de inte alltid behöva få kunskapen via föräldrarna.

Vad har varit bra med dessa dagar?

Under denna rubrik och rubriken nedan, fick föräldrar och personal som var med under vistelsen samtala i grupper. Här är några punkter som kom fram:

- Medicinska föreläsningen gav mycket också kring vardags situationen
- Bra med den rent medicinska informationen och förklaringar kring sjukdomen i stort inte bara epilepsin.
- Kommunikation var bra
- Sjukgymnasten var väldigt bra, och att få reda på mer om motoriken och om hur man kan tänka kring den

- Vi har fått konkreta pedagogiska tips
- Bra att få samma information både personal och föräldrar så att vi kan spinna vidare med detta på hemma plan
- Diagnosen var ny för vår flicka: så vi har nu fått mer redskap för att ta tag i ibland annat matsituationen med matdagbok, medicinering och trötthet. Och nu skall vi även ta tag i sjukgymnastiken det hade vi inte koll på tidigare.
- Roligt att träffa andra föräldrar, ingen förstår så bra så de
- Att få se hela sammanhanget ökar möjligheten att se samband och förstå
- Bra med diskussion under kommunikationsföreläsningen, tillsammans med personalen och föräldrarna
- Få reda på varför det måste vara så många mediciner och vad det ger
- Hade varit bra med en diskussion även i anslutning till den medicinska föreläsningen
- Att få möta andra barn med samma diagnos har givit mycket
- Föreläsningen om syskonrollen var bra

Vad tänker ni göra när ni kommer hem?

Under denna rubrik och rubriken ovan, fick föräldrar och personal som var med under vistelsen samtala i grupper. Här är några punkter som kom fram:

- Göra en habiliteringsplan med skolanspedagoger, fritids, kortids, sjukgymnast, arbetsterapeut, fritidskonsulent, samt dietist.
- Söka upp en vuxenneurolog som är intresserad av diagnosen, leta efter gruppboende för vår nästan vuxna dotter och gör studiebesök och kolla upp detta med dagligverksamhet
- Kommunikationen och öka samarbetet mellan skolan och hemmet, jobba med samma bilder och struktur, använda börja filma och skicka information via usb-minnen
- Vi kommer informera, skola, fritids, kortids och habiliteringen, när vi kommer hem.
- Vi skall försöka få med rektorn också
- Sömdagbok för att kartlägga
- Matdagbok för att kartlägga
- Göra schema för att hjälpa till att hitta struktur och tidsuppfattning för vårt barn
- Börja använda bilder igen, det är värt ett nytt försök.
- Ta tag i motoriken med bad och balansövningar, be habiliteringen om hjälp igen. Samt fortsätta med ridningen.

Information från Försäkringskassan

(textmall med uppdatering 2010)

Britt Åkerström personlig handläggare på Försäkringskassan i Göteborg informerar om vilket stöd familjer med funktionsnedsatta barn kan få från Försäkringskassan.

Texten är uppdaterad med hyperlänkar 2010. Genom att klicka på de understrukna rubrikerna så kommer du direkt till mer och aktuell information på Försäkringskassans webbplats. Det går också bra att gå in på www.forsakringskassan.se.

Inledningsvis lämnas information om organisationen "Försäkringskassan Sverige". Försäkringskassan har gjort en stor omorganisation, för att alla skall få samma service och direktiv. Tanken med omstruktureringen har varit att modernisera och möta ny teknik samt kundernas nya krav. Bland annat har Internettjänsterna utökats. Man räknar med att allt fler ärenden enbart eller delvis hanteras via Internet.

Stöd för funktionsnedsatta

När man har barn med funktionsnedsättning kan man ansöka om: Vårdbidrag, Bilstöd och Assistansersättning. Från och med juli det år han/hon blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappsersättning och aktivitetsersättning.

Din ansökan

Ett utredningssamtal tillsammans med en handläggare brukar komplettera den skriftliga ansökan. Till ansökan skall man bifoga ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal, vilket kan ske på Försäkringskassan, i hemmet eller via telefon. Fr. o m årsskiftet 2008 görs/skrivs ett förslag till beslut av handläggaren, ytterligare en person tar del av underlaget och kan komma med kommentarer och slutligen fattas beslutet av en beslutsfattare/tjänsteman.

Avslag och omprövning

Får man avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Vid avslag kan ärendet överklagas i Länsrätt, Kammarrätt och Regeringsrätt.

Vårdbidrag och merkostnader

Vårdbidrag kan föräldrar söka för barn mellan 0-19 år om funktionsnedsättning eller sjukdom föreligger, som kräver extra vård och tillsyn och/eller merkostnader. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader. Vid annat samhällsstöd, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller på korttids påverkas nivån på vårdbidraget. Får barnet beviljad assistansersättning så anpassas vårdbidraget också.

Exempel på merkostnader;

- Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.
- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök
- Kommunikationsträning, motorisk träning mm

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer (2010),

- ¼ - 2 208 kronor per månad
- ½ - 4 417 kronor per månad
- ¾ - 6 625 kronor per månad
- 1/1-8 833 kronor per månad

Merkostnader utöver vårdbidraget

Om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att du får ett helt vårdbidrag och du dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet (vilket 2010 är 7 632 kronor om året) kan du få ersättning för merkostnader utöver ett helt vårdbidrag.

Vårdbidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Bidraget omprövas normalt vartannat år och betalas ut till och med juni det år barnet fyller 19 år.

Vårdbidragets hållbarhet kan variera, så att barn vid bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Det är försäkringskassans skyldighet att sedan följa upp vårdbehovet och även bidragstagarnas skyldighet att anmäla förändrat vårdbehov.

[För fördjupad information gå in på denna länk](#) och läs i faktabladet Vårdbidrag, som den leder till:

Assistansersättning

Assistansersättning - LASS (lagen om assistansersättning) är ett ekonomiskt stöd som ger personer med svåra funktionsnedsättningar rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan ansökas hos kommunen eller försäkringskassan och beviljas sedan av respektive kommun eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten (försäkringskassan) har ansvaret i de fall där de grundläggande behoven överstiger 20 timmar.

Personlig assistans till barn

För att assistans till barn skall kunna utgå krävs det att vårdbehovet är betydligt större än vad som normalt ingår i föräldrans ansvar.

Tillfällig föräldrapenning/TP

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman, Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov som ger rätt till vårdbidrag.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig sjukdom och en pågående akutbehandling till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs.

För barn som omfattas av **LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade)** gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan utgå upp till 21/23 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Kontaktdagar kan uppbäras till 16 år.

För unga vuxna gäller:

Aktivitetsersättning

- Fr.o.m. det år man fyller 19-29 år
- Om arbetsförmågan är nedsatt eller man behöver förlängd skolgång på grund av funktionsnedsättning
- Är tidsbegränsad längst 3 år i taget
- Finns på olika nivåer helt bidrag, tre fjärdedelar-, halvt- eller kvartsnivå av bidraget.

Handikappersättning

- Från och med juli det år man fyller 19 år
- Behov av hjälp av annan i den dagliga livsföringen såsom personlig omvårdnad, av- och påklädning, matlagning, hushållsarbete eller kommunikation mm
- Merutgifter
- Skattefri ersättning

Bilstöd

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionsnedsättning medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel. Funktionsnedsättningen ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra anpassnings- bidrag utgå för att anpassa bilen med eventuell specialutrustning/utformning

[Mer information](#)

Det finns många bra länkar på Försäkringskassans egen webb. Här har du en översiktlig länksamling med namn "[Alla förmåner](#)".

Samhällets övriga stöd

Jenny Ranfors är jurist och arbetar som koordinatör på familjeverksamheten på Ågrenska. Hon berättar, förklarar och tipsar om samhällets övriga stöd.

Hon utgår ifrån två huvudrubriker:

- Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och Socialtjänstlagen (SoL)
- Skola

LSS eller SoL?

LSS är en rättighetslag. Den som tillhör de tre personkretsarna som lagen vänder sig till har rätt till vissa insatser, om han/hon behöver dem. Och inom ramen för SoL finns också möjligheter att få hjälp och bistånd, om ramarna för LSS inte stämmer för den enskilda personen.

Det kan vara bra att veta om att kommunens rätt att ta ut avgifter för insatserna är mer restriktiv i LSS än SoL.

LSS personkretsar

De personer som kan få hjälp genom LSS delas in i tre kategorier, personer med;

1. Utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. Betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
3. Andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Vad innebär LSS-insatserna?

1. *Rådgivning och annat personligt stöd:* för barnet och familjen, information om rättigheter, samtal, stödgrupper och anhörigkonsult.
2. *Personlig assistent;* Kan fås om man har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och behöver hjälp med grundläggande behov som: - personlig hygien, på- och avklädning, kommunikation, annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om personen med funktionsnedsättning.

3. *Ledsagarservice*; Hjälppersonligt stöd för att hålla kontakter i samhället, såsom vårdbesök, delta i fritidsaktiviteter och komma ut på promenad. Personen bör inte ha alltför omfattande funktionsnedsättning, och fås inte om man redan har personlig assistans eller bor i ett gruppboende. Bedömningen görs utifrån personens livssituation, ålder och behov.

4. *Kontaktperson*; Personligt stöd utanför familjen, kan vara en s.k. stödfamilj. Det är icke-professionellt stöd mer som medmänniska och kontaktpersonen har ingen rapporteringsskyldighet.

5. *Avlösarservice i hemmet*; Göra det möjligt för anhöriga att få avkoppling och utträta sysslor utanför hemmet. Kan erbjudas både som regelbunden insats och som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.

6. *Korttidsvistelse utanför det egna hemmet*; Ger anhöriga en möjlighet till avlösning och utrymme för avkoppling. Tillgodoser barnets behov av miljöombyte och rekreation och ger barnet möjlighet till personlig utveckling.

7. *Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år*; utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov.

8. *Boende i familjehem eller bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad*


9. *Dagligverksamhet*, skall erbjuda den enskilde stimulans, utveckling, meningsfullhet och gemenskap. Skall även utveckla den enskildes möjligheter till ett förvärvsarbete

Vart vänder du dig för att få hjälp?

För att få denna hjälp och detta stöd så finns det lite olika instanser att vända sig till. Du kan kontakta kuratorn på den lokala habiliteringen, LSS-handläggare på kommunen, brukarstödsorganisationer och brukarstödscentrum, men även olika organisationer såsom [HSO](#) – Handikappförbundets samarbetsorgan, [FUB](#) - Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, [DHR](#) – De handikappades riksförbund”en organisation för personer med nedsatt rörelseförmåga”, [RBU](#)- Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, m.fl.

Skola

– Alla barn har olika förutsättningar. Enligt lag skall stödet i förskolan och skolan utformas med hänsyn till det enskilda barnets behov. Rektorn är skyldig att utreda om barnet behöver särskilt stöd och kan inte heller skylla på bristande resurser när det gäller att tillgodose barnets behov för att kunna fullfölja sin skolgång.



Behoven kan gälla alltifrån; handledning/fortbildning av personal, resursperson, minskning/anpassning av barngrupper, anpassning av lokaler, läromedel till grundutrustning såsom bord och stolar.

Särskolan

För elever med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd finns särskolan. Bedömningen av om eleven ska tas emot i särskolan görs av den ansvariga politiska nämnden i kommunen. För att kunna göra en sådan bedömning måste det finnas ett underlag att bedöma. Detta får man genom att barnet genomgår en utredning där man undersöker begåvningsnivå och gör en pedagogisk samt en medicinsk bedömning.

Vad är annorlunda med särskolan?

Särskolan är en egen skolform med egna kursplaner. Den kan indelas i en träningskola och grundsärskola. Det behöver inte innebära att man går i en särskild skola, det kan lika gärna vara en särskoleklass eller en individintegrering i vanlig klass på en vanlig grundskola. Här får elever gott om tid för sitt lärande.

– **Föräldrar får bestämma** om barnet ska prövas för att kunna gå i särskolan och de kan initiera en utredning för ansökan till särskolan. Man kan när som helst under skolgången ändra sig och ansöka om att barnet skall få gå över till särskolan. Kommunen har en skyldighet att informera om alternativet att gå individintegrerad i sin tidigare klass.

När det gäller **särskolan och framtiden** kan det vara bra att känna till att om barnet har gått i särskolan så innebär det vissa begränsningar när det gäller framtida studier. Men det finns utbildningar efter särskolegymnasiet inom särsvux och folkhögskola. Eleven kan dessutom få pröva i ett eller flera ämnen inom grundskolan och få ett grundbetyg i dessa.

(Red.anm: På **skolverkets webbplats** hittar du mer [information om särskolan](#) gå in på; <http://www.skolverket.se/sb/d/2413> . Det finns [två broschyrer](#), en för personal och en för föräldrar att ladda ner med mer information, gå in på, <http://www.skolverket.se/sb/d/2415/a/2572;jsessionid=1CBA37589C9E560D3B7C59AA983A61E2>)

Vart vänder man sig om man inte är nöjd?

- Förskolechefen/rektorn/föreståndaren (begära elevvårdskonferens)
- Ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen
- Skolverket

Att lyckas med ett möte!

Alla som påbörjat den mödosamma och långa vägen att hjälpa sitt barn i denna djungel av möjligheter och skyldigheter, vet att det inte alltid är så lätt att få ut något konkret av dessa möten. För att bättra



lyckas med ett möte har Jenny Ranfors satt upp några hållpunkter som kan underlätta;

- Alla beslutsfattare skall vara med på mötet, annars är det bättre att skjuta på mötet
- Skolsköterskan kan vara en bra resurs
- Ha en genomtänkt dagordning
- Ha koll på hur lång tid mötet kommer vara
- För protokoll (varje beslut om åtgärd bör kopplas till en namngiven utförare).
- Sätt upp ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna innan ni avslutar mötet

Jennys tips om bra webbplatser

www.agrenska.se - Ågrenska
www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen
www.hi.se – Hjälpmedelsinstitutet
www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
www.skolverket.se – Skolverket
www.riksdagen.se – Riksdagen
www.regeringen.se - Regeringen
www.hso.se - Handikappsförbundens samarbetsorgan
www.dhr.se – De handikappades riksförbund
www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen
www.tlv.se - Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket
www.bosse-kunskapscenter.se - Råd och stöd
www.lassekoop.se - Västra Götalandsregionen
www.notisum.se – Lagar på nätet

Länk och lästips

Här kommer lite länkar och lästips som kommit upp under vistelsen och några som vi tipsat om vid tidigare liknande vistelser.

Diagnosrelaterade:

- **The International Dravet syndrome Epilepsy Action (IDEA) League**, is an international partnership of parents and professionals united in the purpose of creating greater awareness and understanding of Dravet syndrome and the spectrum of related genetic forms of epilepsy. Med i organisationen sitter Charlotte Dravet själv.
E-post; info@IDEA-League.org och länk; <http://www.IDEA-League.org>
- **Socialstyrelsens databas för ovanliga diagnoser**. Om Dravets syndrom (2011)
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/dravetssyndrom>
- **National Institute of Neurological disorder and Stroke**.
http://www.ninds.nih.gov/disorders/dravet_syndrome/dravet_syndrome.htm
- **RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar**, www.rbu.se
- **SEF, Svenska Epilepsiförbundet**, www.epilepsi.se

Övriga;

- **Hjälpmedelsinstitutet och fritidshjälpmedel**
På HI finns det en speciell sida för fritidshjälpmedel som ger bra tips.
Se www.hi.se eller <http://www.hi.se/sv-se/Hjalpmedelstorget/Fritid/-/Fritid/>
- **”Specialpedagogiska skolmyndigheten SPSM**, bildades den 1 juli 2008 för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Denna myndighet har övertagit all verksamhet inom Sibus, Specialpedagogiska institutet och Specialpedagogiska skolmyndigheten.” ”Vår uppgift är att ge specialpedagogiskt stöd till skolhuvudmän, främja tillgången på läromedel, driva specialskolor för vissa elevgrupper och fördela statsbidrag till studerande med funktionsnedsättningar och till utbildningsanordnare.” www.spsm.se

Stöd för kommunikation, läs- och skrivutveckling samt företag som tillverkar och säljer program för bl.a. tal- och språkträning;

- **Hos Hargdata** hittar du programvaror och datoranpassningar speciellt för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder. De har bl.a. SymWriter, In Print, Widgit Symbolskrift och Clicker. www.hargdata.se
- **Frolunda Data** Frolunda data är ett hjälpmedelsföretag, vars målsättning är att hitta lösningarna för att kompensera funktionsnedsättningar och stödja inlärningsprocessen. För att personer med kommunikationshandikapp, läs- och skrivsvårigheter eller andra funktionshinder ska kunna utvecklas och fungera i samhället krävs stöd från många håll. www.frolundadata.se
- **Abilia** är leverantör av hjälpmedel inom kommunikation, kognition, omgivningskontroll & larm för personer med funktionsnedsättningar. www.abilia.se
- **Skoldatatek.** Skoldatateks verksamhet innebär att kommunen organiserar en övergripande verksamhet som ansvarar för och arbetar med IT och specialpedagogik. Portalen, som vi länkar till här, fungerar som information för alla som har ett intresse av "alternativa verktyg" i skolan eller hemma. Här kan du finna länkar till er eget "lokala" skoldatatek; <http://www.skoldatatek.se/index.php>
- **HelpKidzLearn:** a web site full of free software and resources from Inclusive Technology. <http://www.helpkidzlearn.com/>
- **Rehabmodul företag** som säljer hjälpmedel för kommunikation <http://www.rehabmodul.se/>

Kommunikation

- **DART erbjuder:** utredning, utbildning och utveckling kring kommunikation och datorbaserade hjälpmedel för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder, deras familjer och personal <http://www.dart-gbg.org/index2.html> se [Tips och material länken på vänsterspalten](#), på DART.
- **Kommunikationspass, boken om mig själv...** Här hittar du information och material kring kommunikationspass. Kommunikationspass är ett dokument i form av en liten bok som på ett personligt sätt tillhandahåller information om en person och hans/hennes kommunikation. DART erbjuder också [kurser](#) kring kommunikationspass: halvdags

introduktion respektive workshop då du tillverkar ett pass.
<http://www.dart-gbg.org/index2.html>

- **Samtalsmattan** - ett genialt kommunikationsredskap ”... Modellen erbjuder redskap för kommunikation där brukarens åsikter och känslor kring sitt liv och sin vardag verkligen kan komma fram”. Samtalsmattan är utvecklad för att förbättra möjligheten till större delaktighet i socialt liv och olika sorters beslut, för personer med kommunikationssvårigheter och kognitiva funktionsnedsättningar. Läs mer på;
http://www.handikappupplysningen.se/gn/opencms/web/HAB/Vad_ar_habilitering/Information_kunskap_utbildning/habilitering_nu/habilitering_nu_2_08/samtalsmattan_ett_genialt_komm_redskap.html
- **PALETTO** är ett mångsidigt pedagogiskt hjälpmedel för kommunikation, lärande och utveckling, den användes på Ågrenska. Paletto finns i Bas, Plus och Vägghmodell;
<http://www.kikre.com/default.asp>
- **Bildbas Tecken – cd-skiva och webbplats**, Bildbas Tecken är cd-skivan med ritade tecken som tagits fram av Specialpedagogiska skolmyndigheten och som främst är avsedd för TAKK, Tecken som Alternativ och Kompletterande Kommunikation. På denna webbplats kan du bland annat hämta nya ritade tecken under länken Ladda hem.
<http://www2.spsm.se/bildbastecken/>
- **Papunet** är en webbplats med information om talhandikapp och olika kommunikationsmetoder: lättläst språk och metoder som ersätter tal (bilder, tecken och blisspråk).
<http://papunet.net/svenska/>

De har även bra information om olika former av kommunikation se; <http://papunet.net/information/>
- **GAKK** står för grafisk AKK. GAKK kan användas i form av saker och bilder som inte är särskilt utformade för personer med funktionshinder, men också i form av specifika bilder och symboler som är avsedda för att underlätta kommunikation.
<http://www.spsm.se/Rad-och-stod/Var-kompetens/Pedagogiska-strategier-och-forhallningssatt/Alternativ-och-kompletterande-kommunikation/vadarAKK/Grafisk-AKK/>
- **”Ritade tecken”, App för iPhone**; Företaget Mindglowing Design har tillsammans med SPSM tagit fram en app för iPhone. Appen heter Ritade Tecken och är en teckenordbok med tecken för de flesta vardagssituationerna.

<http://www.spsm.se/-System-/Nyhetsarkiv/Ritade-Tecken-finns-nu-pa-App-Store/> och <http://mindglowing.com/>
Läs också artikeln om pappan som utvecklade ”Ritade tecken” för telefon;
<http://www.foraldrakraft.se/articles/hj%C3%A4lpmedel/leos-pappa-beh%C3%B6vde-hj%C3%A4lp-med-teckenspr%C3%A5k-tog-fram-en-egen-mobilapp>

Munmotorik och tal

- **Pedagogisk Designs** Pedagogisk Designs producerar test- och träningsmaterial. De vänder oss till logopedier, tal- och specialpedagoger, lärare och andra som är engagerade i barn med tal- och språkproblem och elever med läs- och skrivsvårigheter. www.dop.se har en ny adress till hemsidan: www.pedagogiskdesign.se
- **Rolltalk** är en serie av talapparater för människor med nedsatt talförmåga. Kan utskrivas av logopeden. www.abilia.se
- **Pratpuckar** från ex Rehabmodul <http://www.rehabmodul.se/katalogen/kog.html#pratpuck>



Lästips

- **Föräldrakraft, en superbra tidning!** ”Föräldrakrafts vänder sig till föräldrar och andra anhöriga, men även professionella inom offentlig och privat vård, omsorg, skola, myndigheter och organisationer. Vi som arbetar med Föräldrakraft har själva personliga erfarenheter som anhöriga till barn och unga med funktionsnedsättningar. Vi skildrar sorgen och kampen. Men lika viktigt för oss är att beskriva glädjen och möjligheterna. Vi har en mycket nära kontakt med våra läsare, som vi ständigt tar hjälp av vid utformning av nyheter och fördjupningar”. <http://www.foraldrakraft.se/>
- **Aspeflo om autism, kvalificerade insatser till barn och vuxna med autism i skola, gruppbostad och daglig verksamhet**. Boken som skrivits av Ulrika Aspeflo, finns bland annat på Bokus; <http://www.bokus.com/bok/9789197666046/aspeflo->

[om-autism-kvalificerade-insatser-till-barn-och-vuxna-med-autism-i-skola-gruppbostad-och-daglig-verksamhet/](#)

Fler bra böcker kring autism gå in på;

- **Litteraturlista på Autism- och Aspergerförbundet;**
<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=20813>

Boktips som underlag för diskussion med bl.a. barnen

Barnböcker

- Lilleving Mats Vänblad, Handikappinstitutet, 1996
- Pricken Margret Rey, Rabén & Sjögren, 1945
- Flyg Engelbert Lena Arro, Rabén & Sjögren, 1994
- Örjan – den höjdrädda örnen Lars Klinting, Rabén & Sjögren, 1982
- Jonathan på Måsberget Jens Ahlbom, Penndraget, 1986
- Jonathan och kroppen Karin Salmson, Vilda förlag, 2007
- Vem är annorlunda? Ingrid Fioretos, Uppsjö Läromedel, 2001
- Doktorn kunde inte riktigt laga mig Christina Renlund, Gothia förlag, 2007
- Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk C. Renlund, Rädda Barnen, 2006

Föräldraskap

- Prins Annorlunda Sören Olsson, Prisma, 2008
- Annorlunda barnbarn Monica Klasén Mc Grath, Cura, 2008
- Ensam på insidan – syskon berättar Ann-Marie Alwin, Cura, 2008
- Litet syskon C. Renlund, Gothia förlag 2009

Kontaktuppgifter till föreläsarna

Överläkare Tove Hallböök, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 3416 85 GÖTEBORG
Tel: 031 343 40 00

Överläkare Peder Rasmussen och specialistläkare Gill Nilsson, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Otterhällegatan 12 A, 411 18 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Leg sjukgymnast Elke Schubert Hjalmarsson, Sjukgymnastiken, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 416 85 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Habiliteringsöverläkare Barbro Westerberg, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 416 85 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Logoped Maria Olsson, DART, Kruthusgatan 17, 411 04 GÖTEBORG
Tel: 031-342 08 01

Sjukhustandläkare Marie-Louise Sellgren, logoped Lotta Sjögren, tandsköterska/koordinator Lena Gustafsson, Mun-H-Center, Ågrenska, Box 2046, 436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 92 00

Mödra- och barnhälsovårdspedagog, Monica Lidbeck, Barnmedicinska mottagningen, Göteborgsvägen 84 A, 433 63 SÄVEDALEN
Tel: 031- 345 09 06

Personlig handläggare Britt Åkerström, Försäkringskassan, Funktionshinder, Box 8784, 402 76 GÖTEBORG

Specialpedagog AnnCatrin Røjvik Koordinator Jenny Ranfors Ågrenska, Box 2058, 436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 91 00

Pedagog Astrid Emker och sjuksköterska Samuel Holgersson, Ågrensk, Box 2058, 436 02 HOVÅS
Tel 031- 750 91 00