



Fragile X-syndromet

Nyhetsbrev 276

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Fragile X-syndromet. Familjevistelser med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 1992, 1993, 1995, 1998, 2001, 2003 och 2006.

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar under en eller flera vistelser på Ågrenska utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbreven även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har medverkat vid framställningen av detta nyhetsbrev: Docent **Peder Rasmussen**, Göteborg, barnläkare/genetiker **Britt-Marie Anderlid**, Stockholm, psykolog **Thomas Ahlsén**, Göteborg, pedagog **Ulrika Johansson**, Göteborg, specialpedagog **AnnCatrin Røjvik**, Göteborg, övertandläkare **Anders Ekfeldt**, Göteborg, logoped **Åsa Mogren**, Göteborg, sjuksköterska **Andreas Tallborn Delleve**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, föreningsrepresentant **Ingemar Hägg**, Stockholm, handläggare **Britt Åkerström**, Göteborg

Innehållsförteckning

Medicinsk information, inledning	3
Fallbeskrivning 1/ Olivia har Fragile X-syndrom	3
Olika slags diagnoser	4
Genetik	5
Klinik	8
Neuropsykologisk/pedagogisk utredning	8
Ann Katrin misstänker att allt inte står rätt till med Olivia	11
Autismspektrumstörning	12
Fragile X-syndromet under småbarnsåren och första skolåren	13
Olivia börjar skolan	13
Olivia får diagnosen Fragile X- syndrom	14
Behandling	15
Olivia får undervisning i mindre grupp	15
Erfarenheter från Ågrenska, pedagogiska strategier	16
Funktioner i och kring munnen	18
Olivia idag	20
Familjesituationen, syskonrollen	21
Information från Ågrenskas barnteam	24
Samhällets stöd	25
Information från försäkringskassan	28
Föreningsinformation	29
Fallbeskrivning 2/ Sebastian föds med Fragile X	30
Fallbeskrivning 3/ Joel har Fragile X-syndromet	33
Här kan man få mer information	37
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	38

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
 Telefon 031-750 91 00
 Telefax 031-91 19 79
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
 Hemsida www.agrenska.org
 Redaktör Jan Engström

Medicinsk information, inledning

Docent Peder Rasmussen, Barnneuropsykiatriska kliniken, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om medicinska aspekter på Fragile X-syndromet.

Fragile X-syndromet är en ärftlig sjukdom som orsakas av en speciell avvikelse på X-kromosomen. Denna avvikelse medför olika grader av psykisk utvecklingsstörning, oftast i kombination med autism eller autistiska drag, samt vissa utseendemässiga särdrag.

-Många av era barn har således också autism och frågan man kanske ställer sig då är vad som beror på autism och vad som beror på syndromet när det gäller de svårigheter barnet har.

Störningen är i de flesta fall mer uttalad hos pojkar/män än hos flickor/kvinnor. Detta kan bero på att kvinnor också har en normal X-kromosom som i viss mån kompenserar för den sköra X-kromosomen. En man, däremot, har bara en X-kromosom och om den är avvikande finns ingen kompensation för detta.

Fragile X-syndromet är den, näst efter Downs syndrom, vanligaste kromosomavvikelsen som orsak till psykisk utvecklingsstörning hos pojkar.

1/4000 födda pojkar har en utvecklingsstörning orsakad av Fragile X. Motsvarande siffra för flickor är 1/ 6000. Premutationen finns hos 1/800 män och hos 1/250 kvinnor.

Genom att analysera förekomsten av Fragile X- syndromet i vissa familjer kunde man räkna ut att sjukdomen ärvdes könsbundet.

Fallbeskrivning 1/ Olivia har Fragile X-syndrom

Olivia, 11 år har Fragile X. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse 2002 tillsammans med pappa Karl-Johan, mamma Ann Katrin och systrarna Hilma, 9 år och Ester 5 år.

Ann Katrins graviditet var normal, likaså förlossningen.

-Olivia föddes något för tidigt. Hon åt bra från början men hon kräktes otroligt mycket. En syster till mig tyckte att Olivia hade stora öron, men det var ju ingenting man reagerade på då, säger Ann Katrin.

Som liten hade Olivia stora problem att komma till ro när hon skulle sova.

-Vi satt länge och klappade försiktigt på henne och fick sedan krypa ut tyst för att hon inte skulle vakna. Nu så här efteråt inser vi också att ögonkontakten var dålig, men då hade vi ju ingenting att jämföra med, säger Karl Johan.

Olivia grovmotoriska utveckling var något sen. Hon vände inte själv i sängen, låg inte på mage, stjärthasade istället för att krypa, satt länge och reste sig sedan och gick. Under det första levnadsåret fortsatte hon att kräkas mycket, men följde trots detta sina vikt- och längdkurvor.

Olika slags diagnoser

Peder Rasmussen informerade vidare om **olika slags diagnoser**.

-Om ett barn kommer till oss på grund av betydande problem hemma, i skolan och på fritiden, som kan orsakas av försenad utveckling, beteendeavvikelser, koncentrationssvårigheter eller inlärningssvårigheter, kan vi, efter omfattande utredning och tester, komma fram till

a/ en **symptombeskrivande diagnos**, exempelvis ADHD eller autism eller autismliknande tillstånd, utifrån de svårigheter barnet har.

b/ en **kognitiv diagnos**, exempelvis olika grader av utvecklingsstörning

c/ en **orsaksdiagnos**, exempelvis Fragile X-syndromet.

-När vi undersöker barnet kanske vi redan då misstänker att det kan vara Fragile X-syndromet, men det måste utredas med bl a ett kromosomprov. Det är viktigt att skilja på olika slags diagnoser. När det gäller a och b finns det viss flexibilitet, d v s diagnosen kan ändras eller rent av försvinna helt över tid. En orsaksdiagnos (c) är däremot något man har för resten av livet. Ju mindre barnet är när det kommer till oss ju svårare är det att ställa rätt diagnos, sa Peder Rasmussen.

Genetik

Britt-Marie Anderlid, genetiker och barnläkare, Karolinska sjukhuset, Stockholm, informerade 2003 om genetik och klinik (uppdaterat 2006) och 2006 om genetik (ärftlighet) i allmänhet och vid Fragile X-syndromet i synnerhet.

-Fragile X-syndromet är ingen ny sjukdom, den har funnits i "alla tider", men det är först de senaste 15 åren som man kunnat ställa rätt diagnos, bl a med hjälp av olika test. Man har också sedan 1960-talet känt till att orsaken till sjukdomen fanns att söka i X-kromosomen eftersom fler pojkar än flickor drabbades av utvecklingsstörning. Man kunde "se" att X kromosomen såg "konstig" ut hos barnen. 1991 hittade man genen som orsakar Fragile X-syndromet och därefter kan man göra tillförlitliga test för att se om ett barn har syndromet eller ej.

I DNA-molekylen, som finns i varje cellkärna i vår kropp, finns all information kroppen behöver för utveckling och funktion. Informationen finns lagrad i 23 par kromosomer som tillsammans innehåller cirka 30 000 gener (arvsanlag).

-Varje enskilt arvsanlag (gen) utgör mönster för produktion av ett särskilt äggviteämne som kroppen behöver.

Vid befruktningen kommer 23 kromosomer från den manliga sädes-cellen och 23 kromosomer från kvinnans ägg. Dessa kromosomer bildar i den nya cellen 23 kromosompar, dvs 46 kromosomer. Ett av kromosomparen utgörs av våra könskromosomer, XX för kvinnor och XY för män.

-Det som från början är en enda befruktad äggcell delar sig flera miljoner gånger och varje gång ska DNA-spiralen med all information läsas av och kopieras till den nya cellen.

En enda fel läsning vid kopieringen i könscellen, eller det lilla embryot, kan leda till en allvarlig sjukdom. I Y-kromosomen finns en gen som styr om utvecklingen från kvinnlig utveckling till manlig utveckling. Finns inte den genen blir det alltid kvinnlig utveckling. I X kromosomen finns många viktiga gener med betydelse för bl a hjärnans utveckling.

Redan 1969 upptäckte man att X kromosomen hos en del barn med utvecklingsstörning hade ett märkligt utseende. Den nedre delen av

kromosomen var annorlunda till utseendet och såg skör ut, därav namnet Fragile X syndromet. Tillsammans med gemensamma kliniska fynd ledde detta fram till diagnosen Fragile X syndromet.

-Det var först 1991 som man kunde identifiera och kartlägga vilken gen på X kromosomen som orsakar Fragile X syndromet, vilket underlättat diagnostiseringen betydligt. Genen finns i den del av kromosomen som ser ut som om den håller på att lossna. Fragile X-genen är en av många gener på X-kromosomen som kan ge upphov till utvecklingsstörning och detta är orsaken till att utvecklingsstörning är vanligare hos pojkar än hos flickor.

Den gen som är muterad (förändrad) på X-kromosomen har beteckningen FMR1 och delen på kromosomen där den finns kallas Xq27.

-Mutationen är en s k trinukleotidexpansion, en upprepning av tre byggstenar i DNA-molekylen som ökat i storlek. I normala fall upprepas byggstenarna CGG 6-54 gånger i det aktuella området. Innan mutationen blir s k fullmutation (mer än 200 upprepningar) kallas den premutation (50-200 upprepningar). En premutation är instabil och ökar ofta i storlek när den överförs från en mamma till ett barn, sa Britt-Marie Anderlid.

Från och med 200 upprepningar av CGG och uppåt är genen helt avstängd och inget av det specifika proteinet som genen är mönster för kan tillverkas.

-Vid premutation finns en delproduktion av proteinet och bärare av premutationen får därför inte uttalade och tydliga symptom. Tidigare ansåg man att bärare av premutation var helt friska, men nya studier visar att det finns en ökad risk för äldre män med premutation att få olika neurologiska symptom och att kvinnor med premutation har ökad risk för tidig menopaus.

Friska anlagsbärande män (med premutation) överför alltid en premutationen till sina döttrar.

-En full mutation nedärvs således alltid från mamman. Pojkar blir då alltid sjuka, eftersom de bara har en X-kromosom, medan det är slumpen som avgör om flickor kommer att bli sjuka. Flickor har ju två X-kromosomer och den friska X-kromosomen kan till viss del kompensera för den avvikande.

Fragile X-syndromet är en X-bunden nedärvd störning. Det betyder att det räcker med att den ena föräldern bär på anlaget för att störning-

en för att ett barn ska kunna bli drabbat. Bärare av Fragile X-premutationen, såväl manliga som kvinnliga, har som regel få symptom.

-Av de kvinnliga fullmutationsbärarnas söner får statistiskt sett hälften Fragile X-syndromet och resten blir friska, eftersom de senare ärver moderns friska X-kromosom. Hälften av döttrarna blir antingen sjuka eller bärare av syndromet och kan föra störningen vidare till kommande generationer. Detta betyder att Fragile X-syndromet till synes kan "hoppa över" generationer. En pojke kan aldrig ärva fragilt X från sin far eftersom han alltid får sin Y-kromosom från fadern och sin X-kromosom från modern.

Kvinnor med Fragile X-syndromet och premutation är friska, men kan ha en ökad risk för tvillinggraviditeter och för tidig menopaus.

De senaste åren har det varit möjligt att ställa diagnosen Fragile X-syndromet i moderkaksprov. De nya metoder som nu finns för att diagnostisera Fragile X är både säkra och snabba, men det krävs att man specifikt undersöker Fragile X-genen för att man ska kunna få en diagnos. Det är inget besked man får automatiskt vid ett fostervattenprov.

Sammanfattningsvis gäller följande:

- ☒ **en fullmutation nedärvs** alltid från modern, som i de flesta fall själv är frisk.. En flicka som ärver en fullmutation har ungefär 50 % risk att få symptom som varierar i svårighetsgrad. Denna variation beror sannolikt på olika grad av kompensation från den friska X-kromosomen. 50 % av sönerna ärver den muterade kromosomen och får sjukdomen. Alla pojkar med en full mutation får symptom, men dessa varierar i svårighetsgrad mellan drabbade individer.
- ☒ **anlagsbärande män (premutation eller fullmutation)** överför alltid en premutation till alla sina döttrar. Sönerna kan inte ärva mutationen från sin far eftersom han alltid överför Y-kromosomen till sina söner
- ☒ **kvinnor med premutation** har en normal utveckling men kan bli infertila tidigare än normalt, ibland redan före 40 åå.
- ☒ **män med premutation** kan få neurologiska symptom som äldre (efter 50 åå)
- ☒ **söner och döttrar** som ärver mammans friska X-kromosomen blir varken sjuka eller anlagsbärare

Klinik

Britt-Marie Anderlid informerade också 2003 om den kliniska bilden, bl a förekommande symptom, vid Fragile X-syndromet (uppdaterad 2006).

Symptomen vid Fragile X är begåvningshandikapp och psykiska och fysiska symptom.

☒ **Pojkarnas begåvningshandikapp** varierar alltid från lätt till svår utvecklingsstörning.

☒ **Flickornas begåvningshandikapp** är lindrigare:

a/ 1/3 har inga symptom alls

b/ 1/3 har inlärningsproblem

c/ 1/3 har måttlig utvecklingsstörning

☒ **Psykiska symptom** är:

a/ autistiska drag (sämre ögonkontakt, stereotypier, hyperaktivitet främst hos pojkar)

b/ mutism, d v s långvarigt tiggande, främst flickor

c/ ängslan, främst hos flickor

☒ **Fysiska symptom** är:

a/ låg muskelspänning

b/ stora öron

c/ stora testiklar

d/ övertänjbara leder

e/ otiter (öroninflammationer)

f/ skelning

Under den första tiden, i spädbarnsperioden, är det inte ovanligt med bindvävsproblem, exempelvis gomspalt, klumpfot och ledluxationer.

-Reflux, d v s att barnen kräks upp maten, är mycket vanligt förekommande. Många av barnen har hypotoni, låg muskelspänning och ofta återkommande öroninflammationer, sa Britt-Marie Anderlid.

Neuropsykologisk/pedagogisk utredning

Psykolog Thomas Ahlsén och pedagog Ulrika Johansson, Barnneuropsykiatriska kliniken (BNK), Drottning Silvias barn- och ungdoms-

sjukhus, Göteborg, informerade om neuropsykologisk/pedagogisk utredning.

I utredningen ingår följande:

- ☒ begåvnings-/utvecklingsbedömning
- ☒ utvecklingsmässig anpassningsförmåga
- ☒ kommunikation
- ☒ social interaktion
- ☒ beteende

-Vad som ingår i utredningen beror till en del på varifrån barnet kommer. Bl a tittar vi på grundläggande färdigheter såsom aktiviteter i dagligt liv (ADL), lek och fritid samt sociala färdigheter. Alla uppgifter vi samlar in ställs sedan i relation till begåvning och utveckling och hur barnen använder sina förmågor/färdigheter.

Utvecklingsbedömningen, som görs upp till 3 år, är något bredare än **begåvningsbedömningen** och innehåller, förutom språkliga och ospråkliga uppgifter också bedömning av exv. motorik och ADL.

För utvecklingsbedömning av barn 0-2 år: Griffiths skala I

För utvecklingsbedömning av barn 2-8 år: Griffiths skala II

Griffiths´utvecklingsskalor omfattar motorik, personligt och socialt beteende, hörsel och tal, samordning öga/hand, performance (icke verbala uppgifter) samt praktiskt resonerande (det senare enbart skala II)

För begåvningsbedömning av barn från 2 år upp till vuxen ålder används Wechlerskalorna:

För begåvningsbedömning av barn 2-7 år: WPPSI- III

För begåvningsbedömning av barn 6-16 år: WISC-III

För begåvningsbedömning av barn 16 år och uppåt: WAIS-III: WAIS-III

-I de tre testen ingår en verbal och en icke verbal del där man kan bedöma barnets språkliga och ickespråkliga förmåga samt en helhet

I WPPSI, Wisc och WAIS ingår: en språklig del innehållande information, förståelse, aritmetik, ordförråd, likheter och en ickespråklig del med bl a figursammansättning.

Sammantaget kan man få en uppfattning om barnets olika utvecklingsnivåer, förmågor i förhållande till dess faktiska ålder. Man får också en utvecklingskvot/ begåvningskvot (IQ/UQ).

-Har ett barn en IQ på 70 så klarar barnet 70 % av vad man förväntar sig att lika gamla barn i allmänhet klarar av. Barn med Fragile X har ofta en måttlig utvecklingsstörning, vilket innebär en IQ mellan 35-50. Det är också möjligt att använda **kompletterande begåvningsstest**, exempelvis Leiter-R 2-21 år som är ett ickeverbalt begåvningsstest, samt Merrill Palmer upp till 6 åå, som är en utvecklingsbedömning exklusive expressivt språk. För att få en uppfattning om barnets möjligheter att använda sina förmågor i vardagen görs ibland en Vineland – intervju med föräldrarna.

-Testsituationen spelar roll för resultatet. Om flera faktorer är tillrättlagda, exempelvis att testen sker i ett nästan kallt rum, innebär detta att uppmärksamhet, uthållighet och fokusering ofta blir bättre än i rum med olika saker som distraherar. Barnets motivation att göra testen spelar också stor roll.

Specifika testområden kan väljas när man tror att de kan behövas för en diagnos, exempelvis öga/handkoordination, perception, impressiv språkförmåga och uppmärksamhet.

Finns möjligheten att barnet har **autism** kan särskilda test användas, t ex planering/strukturering, theory of mind och central coherence.

-Theory of mind är förmågan att förstå att andra människor har egna tankar, egna önskningar, mm, vilket utvecklas successivt från 4 åå. Central coherence handlar om att ha en helhetssyn och inte bara uppfatta detaljer. ADOS (Autism, Diagnostic Observation Scale) är också ett testmaterial för olika åldrar, för att bedöma om ett barn har autism.

Med en utvecklingsbedömning som grund kan den generella utvecklingsnivån och styrkor och svagheter på individuell nivå bestämmas, vilket är en förutsättning för **pedagogisk planering**.

-Det vi ser i de olika testen läggs samman med den information föräldrarna ger i en djupintervju. Det test vi använder för att göra pedagogiska bedömningar, när inte Griffiths test fungerar, kallas PEP (Psycho Educational Profile) för barn upp till 7 års utvecklingsnivå.

Med hjälp av PEP-testet, som inte är ett begåvningsstest, kan man bedöma utvecklingsnivån när det gäller olika funktioner t ex:

- ☒ imitation
- ☒ perception (förnimmelse, varseblivning)
- ☒ finmotorik
- ☒ grovmotorik
- ☒ öga/handintegration
- ☒ ickeverbal kognition
- ☒ verbal kognition

-Med hjälp av PEP-bedömningen får vi en utvecklingsprofil där man kan se vad barnet kan, inte kan och vad det är på väg att lära sig. Resultatet från bedömningen ligger till grund för en mer utvecklingsinriktad angreppsvinkel för det enskilda barnet, där man utgår från de färdigheter som barnet är ”på väg” att lära sig.

Ann Katrin misstänker att allt inte står rätt till med Olivia

Under Olivias andra levnadsår utvecklade hon en livlighet, hon sprang ofta runt och lät mycket. Ann Katrin och Karl-Johan tycker ändå inte att hon var överaktiv.

-Hennes tal var försenat, men hon gjorde sig ändå förstådd på olika sätt. Det fanns ingenting riktigt påtagligt att sätta fingret på. Men jag jämförde henne med ett nästan jämnårigt kusinbarn och jag tyckte att någonting var annorlunda med Olivia. Det fortsatte också att vara svårt att få kontakt med henne. Men när syster Hilma kom blev det inte tid att fundera mer på den saken just då, säger Ann Katrin.

Vid tre års ålder hade ännu inte ögonkontakten med Oliva förbättrats. Det fortsatte också att vara svårt att fånga hennes uppmärksamhet, t ex när det gällde att avbryta livliga lekar. Hon utvecklade också någonting som skulle kunna uppfattas som blyghet.

-Det hände ibland att hon gömde sig bakom benen på oss när folk på besök och ibland kunde hon bli helt hysterisk. Det här kändes konstigt och stärkte mina misstankar att allt inte stod rätt till. Det blev också allt jobbigare med var hennes stora humörsvängningar. De var manodepressiva, tyckte jag. Ena stunden skuttade hon runt och var jätteglad och i nästa stund brast hon ut i ohejdad gråt, säger Ann-Katrin.

Autismspektrumstörning

Peder Rasmussen informerade också om autismspektrumstörning.

-I begreppet autismspektrumstörning, som spänner över ett vidsträckt område, ingår a/ autismliknande tillstånd, b/ autistiskt syndrom sam c/ Aspergers syndrom. Autistiska drag används emellanåt, ofta när man är osäker på om man ska kalla problemen a, b eller c, men det är ingen godkänd diagnos.

Autistiskt syndrom är (enl DSM-IV 1994):

1/ svårigheter med social ömsesidighet, kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt

- ☒ påtagligt bristande förmåga att använda ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning, gester
- ☒ oförmåga att etablera åldersrelevanta kamratrelationer (de flesta vill, men kan inte)
- ☒ brist på vilja att dela glädje, intresse, aktiviteter
- ☒ brist på social eller känslomässig ömsesidighet

2/ svårigheter med verbal o ickeverbal kommunikation, kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera

- ☒ försenad talutveckling utan kompenserande gester
- ☒ svårigheter att inleda och föra ett samtal
- ☒ stereotyp tal, upprepningar eller egna ord
- ☒ brist på låtsas lek eller imitativ lek (åldersrelevant)

3/ begränsade repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter

- ☒ fixering vid ett eller flera begränsade intressen
- ☒ oflexibla, fixerad vid speciella rutiner och ritualer
- ☒ stereotypa motoriska manér
- ☒ fascination inför delar av saker, luktar, smakar, slickar

-För att få diagnosen autistiskt syndrom krävs minst sex av ovanstående 12 symptom, uttalad funktionsnedsättning samt försening eller abnorm funktion inom minst ett av de tre ovan nämnda områdena före tre års ålder. I övrigt har vi manualer som hjälp när ett barn har delsymptom. Allmänt sett är det svårare att känna igen autism hos flickor än hos pojkar. Har barnet svår utvecklingsstörning kan det vara svårt att avgöra om barnet också har autism. Viktigt att tänka på är också att

symptombeskrivande diagnoser, såsom autism, kan ändras över tid, sa Peder Rasmussen.

Fragile X-syndromet under småbarnsåren och första skolåren

Vanliga problem hos barn med Fragile X under **småbarnsåren** är:

- ☒ språkförsening
- ☒ motorisk utvecklingsförsening
- ☒ sömnproblem
- ☒ autismspektrumstörning (se mer om detta i särskilt kapitel)

under **första skolåren**:

- ☒ begåvningshandikapp
- ☒ minskad hyperaktivitet
- ☒ ökad oro, ångslan, tvång

-De flesta av barnen mår bäst av att gå i vanlig klass med extra stöd. Det är vanligt att de härmar beteenden och då är det bättre att de härmar bra beteenden än dåliga. Andra har större problem och behöver särskolans pedagogik, sa Britt-Marie Anderlid.

Faktorer som kan förbättra skolsituationen är bl a:

- ☒ att barnen får sitta långt fram i klassrummet
- ☒ att de får visuellt och auditivt stöd
- ☒ att miljön är lugn
- ☒ att man tar vara på deras intressen och starka sidor
- ☒ klara och tydliga rutiner

Hur barnens problem kan se ut mer ingående, samt vilka pedagogiska erfarenheter som nu finns från familjeveckorna på Ågrenska, framgår i kapitlet **Pedagogiska aspekter, erfarenheter från Ågrenska**.

Olivia börjar skolan

När Olivia var 4-5 år gammal hade humörsvängningarna tilltagit och hon blev allt svårare att få kontakt med.

-Hennes tal var bra, med bl a ett stort ordförråd, men hon talade inte rent. På BVC klarade hon tester och undersökningar hyfsat och man ansåg inte att vi skulle gå vidare med de problem hon hade. Hon hade

inga jämnåriga kamrater utan lekte mest med lillasyster Hilma, säger Karl-Johan.

När Olivia började förskolan, 6 år gammal, fick hon en kamrat som var på ungefär samma utvecklingsnivå som henne själv och som hon trivdes bra ihop med.

-Men både grovmotoriskt och finmotoriskt hade Olivia problem. Hon kunde t ex inte cykla och när hon skulle klippa med sax tog det väldigt lång tid. Det var redan då svårt för henne att koordinera rörelser, t ex samordna rörelser och tal. När hon räknade "ole, dole, doff...osv" räknade hon mycket snabbare än handen pekade. Jag tyckte att hon blev mer och mer hysterisk. Det är inget bra ord, men jag finner inget annat. Till exempel ville hon ofta bli buren, och det vill hon än idag. Fick hon inte som hon ville följde alltid stora raserianfall. Det var som om hon fick ett slags "kortslutning" och då blev hon helt onåbar. I situationer som var ovana och jobbiga för henne blev hon klängig och det är då bara jag som duger. Och så är det än idag, säger Ann Katrin.

Testerna inför skolstarten visade bl a att Olivia kunde alla bokstäver i alfabetet, men att hon hade svårt att sätta samman dem till ord. Den svårigheten har fortsatt och gäller än idag.

-Första året i skolan gick hyfsat bra. Det märkliga var att i skolan skötte hon sig rätt bra och gjorde inte mycket väsen. Men när hon kom hem brakade det löst och hon fick utbrott som inte liknade något annat vi sett, säger Karl-Johan.

Olivia får diagnosen Fragile X- syndrom

På hösten i årskurs två trodde skolpsykologen att hon kände igen en del av Olivias problem.

-Hon antydde att Olivia kunde ha Fragile X, eftersom hon såg vissa likheter i Olivias beteende med en systerdotter som hade syndromet. Vi diskuterade saken med Olivias lärare, men hon höll inte med om att det kunde röra sig om Fragile X, eftersom hon tyckte att Olivia var så social. Hon tyckte också att Olivia klarade sig rätt bra om hon fick hjälp av bilder och visst vuxenstöd. Men det gick inte så bra. Efterhand blev Olivia mer och mer efter i undervisningen, säger Ann Katrin.

Snart stärktes emellertid misstankarna att Olivia kunde ha Fragile X.

-När vi fick veta att en systerson till mig, som var fyra år yngre än Olivia, utreddes för Fragile X tog vi kontakt med skolläkaren och begärde att man skulle ta ett DNA-prov på Olivia. Detta var i oktober 2000 och Olivia var nästan nio år gammal. Strax därefter fick vi bekräftat att Olivia hade Fragile X, säger Karl-Johan.

Olivia skrevs in i habiliteringen, där man fick information om syndromet och vilken hjälp som kunde bli aktuell framöver. På skolan fick Olivia vissa stödtimmar per vecka och i klassen arbetade man mycket med bilden som stöd.

Behandling

Det finns vissa möjligheter till medikamentell behandling vid Fragile X.

-Behandling med folsyra, en sorts B-vitamin, rekommenderades tidigare. Numera är de flesta experter tveksamma till sådan behandling, eftersom de studier som gjorts inte kunnat bevisa att folsyra verkligen har någon effekt, sa Peder Rasmussen.

Om hyperaktiviteten är starkt uttalad kan det någon gång vara befogat att pröva centralstimulerande medicin, Amfetamin eller Ritalina.

-Många olika mediciner är under utprovning och framtiden får utvisa vad de kan vara värda i detta sammanhang, sa Peder Rasmussen.

Olivia får undervisning i mindre grupp

Från och med årskurs tre fick Olivia undervisning i mindre grupp när det gällde de alla ämnen utom musik och gymnastik som hon hade tillsammans med sin klass.

-Det passade henne utmärkt, särskilt som hennes kamrat också fick undervisning i den lilla gruppen. Det blev lättare för lärarna att ta vara på och utveckla Olivias starka sidor, t ex att hon älskar att måla. Bl a lät man henne måla med siffror, vilket underlättar när hon lär sig räkna, säger Karl-Johan.

Den fortsatta undervisningen i lilla gruppen stämde av med jämna mellanrum tillsammans med lärarna, rektor och habiliteringen.

-Olivias dagar i skolan är mycket strukturerade och det passar henne utmärkt. Just nu går hon om fjärde klass, och eftersom vi har B-skola går hon numera i samma klass som syster Hilma. Det fungerar mycket bättre än vi kunde tro, säger Ann Katrin.

Erfarenheter från Ågrenska, pedagogiska strategier

Specialpedagog Ann-Catrin Röjvik, Ågrenska, informerade om erfarenheter från familjevistelser på Ågrenska med barn med Fragile X-syndromet.

-Det är unikt att träffa barnen med funktionshinder under veckan, eftersom vi inte träffat dem tidigare. Eftersom alla barn är olika och har olika behov är det mycket förberedelser på Ågrenska för att veckan ska bli så bra som möjligt, sa Ann-Catrin Röjvik.

När föräldrarna fått klartecken att de kan komma hit, skickar Ågrenska ett frågeformulär till barnets lärare och till föräldrarna som de får fylla i.

-Vi pedagoger ringer också och pratar med föräldrarna. Med hjälp av den information vi fått om alla familjemedlemmarna utformar vi ett program som passar både barnet med funktionshindret och eventuella syskon.

Barnens program

Med utgångspunkt från de erfarenheter och den information om funktionshindret Ågrenska har från tidigare familjevistelser, information om det enskilda barnet samt medicinsk kunskap om funktionshindret, utformas mål och arbetsmetoder för veckan.

-Vi utformar ett anpassat program med förskole-, skol- och fritidsaktiviteter för både barnen med funktionshinder och deras syskon. Under vistelsen observerar vi barnen med diagnos enligt ett fastställt formulär utifrån förväntade förmågor hos barn i motsvarande ålder utan funktionshinder. De svårigheter vi uppmärksammar graderas som *inga, ringa, måttliga eller grava*, sa Ann-Catrin Röjvik.

De områden som observerats hos barnen med Fragile X-syndromet (30 stycken 2005) är: social och känslomässig utveckling, kommunikation (språk och tal), grov- och finmotorik, perception och inlärning.

Basfakta

Av de 30 barnen som observerats gick

- ☒ 4 i förskola
- ☒ 2 i specialförskola
- ☒ 5 i grundskola med stödundervisning
- ☒ 17 i särskolan
- ☒ 1 gymnasiesärskolan
- ☒ 1 gymnasieskolan, integrerad

Observerade svårigheter

☒ grov- och finmotorik	18/30
☒ social och känslomässig utveckling	29/30
☒ kommunikation, språk o tal	27/30
☒ perception	28/30
☒ inläring	30/30

Vad kan man göra?

☒ *stimulera öga- handkoordination*: bollekar, fiskdamm, plocka snäckor, klippa och klistra, uteaktiviteter, klättra i berg, promenera i ojämn terräng, hinderbana, trumspel

☒ *stärka självkänslan, socialt samspel, kamratrelationer*:

- ge positiv förstärkning och stödja barnen i kontakter, relationer
- ge vuxenstöd i arbetspass, uteaktiviteter och mellan aktiviteter
- samarbetsövningar, gemensamma lekar på varje barns egna villkor

☒ *stimulera kommunikation, språk och tal*: stödtecken, bilder, kroppsspråk, sånger, rim och ramsor, mycket tid, språklekar och berättelser, samarbetslekar

☒ *minska konsekvenserna av inlärnings- och koncentrationssvårigheter*:

- samma struktur och återkommande aktiviteter
- ge korta, enkla och tydliga instruktioner (tecken, bilder)
- en instruktion åt gången
- individuellt anpassade arbetspass
- varva gruppaktiviteter med självständiga arbetspass
- varva välkänt med nytt
- varva lugna med mer fysiskt krävande aktiviteter

-Barnen behöver individuella åtgärdsprogram och för att kunna göra sådana program krävs:

- ☒ medicinsk kunskap

- ☒ kartläggning av barnet
- ☒ kartläggning av förskole- och skolmiljön
- ☒ anpassning av verksamheten
- ☒ samverkan skola, föräldrar, fritids, habilitering, sjukvården, resursteam

-I vårt arbete med barnen utgår vi från ICF-modellen, WHO:s klassifikation av hälsotillstånd. ICF utgår från ett hälsoperspektiv och lägger stor vikt vid hur miljön (fysiska och sociala) kan utformas för att ge full delaktighet. Det är viktigt att man både i hemmet och i skolan utgår från ett helhetsperspektiv/livsperspektiv med gemensamt förhållningssätt och gemensamma problemlösningar, se Ann-Catrin Röjvik.

(läs gärna mer om detta på WHO:s svenska hemsida: www.who.se)

Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Anders Ekfeldt och logoped Åsa Mogren, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för sällsynta diagnoser.

- I Mun-H-Centers uppgifter ingår bl a att samla in, bearbeta och sprida information med inriktning på problem som har med munnen att göra, exempelvis att prata och att äta. Bettavvikelser, dregling och behov av särskild munvård är också vanligt förekommande vid ovanliga medfödda sjukdomar och syndrom.

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska sedan många år.

-Under Ågrenskas familjevistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen. Vi samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär till föräldrarna om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Mun-H-Centers tandläkare och logoped gör också under familjeveckan en översiktlig undersökning av barnens munförhållanden. Såväl observationerna vid undersökningen som uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas på Mun-H-Center. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd och sjukdomar.

-Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal, annan vårdpersonal och familjer få information och råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling.

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

En enkel orofacial undersökning gjordes av Anders Ekfeldt.

När det gäller munhälsan hos barn med Fragile X kan det i många fall vara svårt att få lov att borsta deras tänder.

-Men variationen är stor. Det finns barn med syndromet som inte har några problem alls med munhälsan och de som har stora problem.

I matsituationen förekommer det att en del barn sätter i halsen, har svårt att svälja och att det tar tid för dem att äta.

-Några kan ha problem med överkänslighet i och kring munnen.

Andra vanliga problem eller avvikelser (orofaciala aspekter) vid Fragile X är följande:

- ☒ hög och smal gom
- ☒ bettställningsfel
- ☒ trångställning
- ☒ problem i tandvårdssituationen

-I vissa fall kan man få stora problem när någon form av tandvård ska göras. Därför är det särskilt viktigt med förebyggande tandvård tidigt, så att barnet slipper få karies eller tandlossning.

När barnet är i 7-9 årsåldern bör föräldrarna begära att barnet får träffa en tandregleringsspecialist.

-Barntandvårdsspecialister finns i flertalet landsting och en sådan bör era barn träffa. Ni kan själva ringa till tandvårdsspecialisten eller begära att barnets tandläkare skriver en remiss till en specialist.

För barn med autism är det särskilt viktigt att barnet får träffa samma tandläkare varje gång det kommer på besök till kliniken.

Personer med hjärtfel kan behöva antibiotika i förebyggande syfte vid blodiga ingrepp i munhålan.

-Ni bör redan nu ta kontakt med tandvården och begära att få komma med barnet ett antal gånger som förberedelser inför behandling eller undersökning.

Olivia idag

Utmärkande för Olivia och hennes liv idag är den stora skillnaden mellan hur hon mår och fungerar i skolan och hur hon mår hemma.

-I skolan skärper hon sig och fungerar bra och hon vill alltid gå till skolan. Läxläsningen fungerar också bäst om hon får göra den i skolan. I skolan äter hon också den vanliga maten. Men när hon kommer hem blir hon som förbytt och det blir bara värre och värre. Hon får sina häftiga utbrott av ilska och det är omöjligt att få henne lugn. Vi får inte heller ge henne en kram eller bara hålla om henne så att hon lugnar sig, då snor hon sig genast fri. Allt måste ske på hennes villkor, i annat fall blir det kaos. Vi tror att hon inser att andra har ett tanke- och känsloliv, men hon förstår inte, och kan inte ta hänsyn till, vad andra känner och tycker, säger Ann Katrin.

Olivia sover ganska bra på nätterna, men det tar tid för henne att komma ned i varv och hon ligger länge i sängen innan hon kan koppla av och somna.

-Att hålla på rutiner är A och O hemma hos oss, detta gäller inte minst kvällsrutinerna. Är vi borta en kväll på något annat ställe får vi räkna med att nästa dag är förstörd, säger Karl-Johan.

Olivia klarar allt som har med ADL (aktiviteter i dagligt liv) att göra, d v s att sköta hygien, av- och påklädning och att äta snyggt. På det området tycker Karl-Johan och Ann Katrin inte att det finns någonting att klaga på. Hon har ett utmärkt långtidsminne och sinne för detaljer.

Kräkningar minskade under flera år och har helt försvunnit idag.

-Man kan inte säga att vi har en matglad flicka, tvärtom. Hon äter bara vissa rätter, men då ska de tillagas på ett bestämt sätt, annars äter hon inte. Potatis äter hon aldrig, inte i någon form, säger Ann Katrin.

TV tittar Olivia gärna på, men då får ingenting störa, för då tappar hon genast koncentrationen, eftersom hon är väldigt lättavledbar. Dator använder hon inte, varken hemma eller i skolan.

Ett nytt utvecklingspsykologiskt test ska göra inför Olivia övergång till högstadiet. Det förra testet som gjordes visade att hon hade en IQ mellan 55-72. En gång om året träffar Olivia sin läkare.

Familjesituationen, syskonrollen

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

-På Ågrenska har vi intresserat oss för familjesituationen och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder, med inriktning på stress och välbefinnande samt habiliteringsprocessen. I de forskningsprojekt som jag ingått i ville vi också ta reda på vad som är gemensamt för familjer med barn med ovanliga funktionshinder i förhållande till situationen där funktionshindret är mer vanligt.

Att klara av, bemästra, en familjesituation som startar i kaos i o m att man får ett barn med ett ovanligt funktionshinder, är en process utan några givna lösningar.

-Det ställs stora krav på att hitta drivkrafter till förändring, att gå från kaos till bemästring och en insikt om vad som behöver göras. Men detta är sällan någon rätlinjig process. När man tycker att man precis hittat bra lösningar kan man, av olika skäl, falla tillbaka i kaos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Kaossituationen innebär ofta

- ☒ att man saknar kontroll över sitt liv
- ☒ känner brist på kompetens att hantera situationen
- ☒ känner existentiell rädsla
- ☒ att man bara fokuserar på sjukdomen
- ☒ ovisshet
- ☒ social isolering

Vändpunkten kan komma

- ☒ genom egna kritiska reflexioner, eller med hjälp av assistent
- ☒ med tiden
- ☒ p g a ökad egenkompetens
- ☒ när barnet mår bättre

-Den kan också komma genom meningsskapande normalitet, livskunskap/lärande och en ny säkerhet.

Bemästring innebär att man skaffat en kontrollerad struktur på sitt liv, där det exempelvis kan ingå att som föräldrar försöka ta reda på så mycket som möjligt om barnets sjukdom.

-Det finns strategier för bemästring, d v s olika sätt att angripa problemen på. Ett sätt är att fokusera på ett problem i taget och försöka finna lösningar som fungerar. Ett annat, mindre konstruktivt sätt, är att undvika allt som har med barnets sjukdom att göra. Ytterligare ett sätt är att bara stå ut med situationen, sa Andreas Tallborn Dellve.

Bakgrunden till ett av forskningsprojekten med inriktning på familjesituationen, var att det ofta är svårt för föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att få bra och relevant information och att många känner sig väldigt ensamma.

-Det krävs också mer aktiva och kompetenta föräldrar som inte sällan fungerar som advokater för sina familjer, vilket ofta är ett stort problem. Det krävs också mer kunskap, mer delaktighet i habiliteringsprocessen och kunskap hur man bäst förhandlar med sociala myndigheter och stödinstitutioner.

En fråga man ställde i projektet var om det var möjligt att förbättra situationen (bemästringen) snabbt, med tanke på stress, välbefinnande, socialt stöd, livskvalitet mm genom ett intensivt kunskapsprogram.

-Vi tittade på hur föräldrarna upplevde *stress och belastning* före ett familjeprogram (intensiv familjeintervention) direkt efter programmet, efter sex månader och efter ett år. Det vi bl a såg var att mammor upplevde mer stress än pappor t ex när det gällde social isolering jämfört med en kontrollgrupp. Pappor upplevde hög föräldrastress därför att de tyckte att de saknade kunskap och kompetens att hantera situationen.

När det gäller *hälsa och välbefinnande* tyckte mammor att de hade sämre hälsa och mer hälsoproblem än papporna före familjeprogrammet. Efter programmet hade inte hälsan förbättrats, men tröttheten hade minskat och stödet från partnern ökat.

Kunskap om barnets funktionshinder har stor betydelse när det gäller förmågan att hantera vardagliga problem som hör samman med barnets funktionshinder.

Efter programmet hade både mammor och pappor fler *aktiva strategier* för att hantera familjens situation. Råd och tips från bl a medicinsk expertis togs mer välvilligt emot.

-Det är svårt att värdera vad som är ”bästa” strategin. I allmänhet är de aktiva val varje individ gjort bäst på sikt, både när det gäller den egna hälsan och familjens hälsa, sa Andreas Tallborn Dellve.

Sammanfattningsvis kan man säga att ett intensivt kunskapsprogram kan vara till god nytta för föräldrar, särskilt för pappor och för heltidsarbetande föräldrar av båda könen.

I projekten ingick också att utvärdera kvalité och delaktighet i habiliteringsprocessen före och efter ett kunskapsprogram.

-Före programmet skattade föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att deras delaktighet i habiliteringsprocessen var lägre i förhållande till kontrollgruppen (föräldrar till barn med mer vanligt förekommande funktionshinder). Efter programmet ökade kraven på en bra habiliteringsprocess och närmade sig kontrollgruppens krav.

Syskonrollen

-Vi har på Ågrenska, under många år, intresserat oss för syskonens situation och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder. Syskonen och deras problem uppmärksammas sällan, därför att familjen oftast är så fokuserad på barnet med funktionshindret och den familjesituation detta ger upphov till.

Under familjevistelserna har vi program för syskonen i detta ingår bl a syskonsamtal.

-Syskonrelationen är i allmänhet den relation man har längst i livet. Hur den ser ut, och vilka problem den medför, beror på flera faktorer, men diagnosen och dess allvarlighetsgrad spelar stor roll. Men det finns både olikheter och likheter i syskonrollen överhuvudtaget. Det är mycket syskonen uttrycker som är gemensamt, oavsett syskonets diagnos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Följande är exempel på vad syskon ofta uttrycker som viktigt vid syskonsamtalen:

- ☒ att bli ”sedd” för den man är och inte bara jämförd
- ☒ att förstå vad funktionshindret innebär och beror på

-Syskonen uttrycker ofta att de vill veta mycket om syskonets sjukdom/funktionshinder. Om de inte får tillräckligt med information drar de egna slutsatser och dessa kan vara mer skrämmande än det som är verkligt.

- ☒ att bli "inläppt" och delaktig, eftersom det är en familjeangelägenhet när ett barn har ett funktionshinder

-Inte sällan uttrycker syskonen att de vill följa med till doktorn, till habiliteringen osv. Syskonens kunskap är en "nyckel" till ett bra sätt för dem att förhålla sig till situationen.

- ☒ att få hjälpa till/ slippa hjälpa till

- ☒ att få uppskattning när man anstränger sig

- ☒ att bara få vara barn och inte ha för stora krav

- ☒ att själv få egen tid med föräldrarna

- ☒ att få vara ifred, ha sina saker ifred, inte bli störd

- ☒ att inte behöva känna rädsla, känna sig hotad eller utsatt

- ☒ att kunna ha kamrater hemma

-Inte sällan uttrycker syskonen "svåra" känslor som de försöker förhålla sig till så bra som möjligt, exempelvis skam, skuld, oro, rättvisa/orättvisa, bekymmer/omsorg, kränkningar. Syskon vill ofta prata om hur det blir "sedan", när föräldrarna inte finns i livet längre. Utmärkande är också den oerhört starka lojaliteten syskon känner för den egna familjen och för syskonet med funktionshindret, se Andreas Tallborn Dellve.

I slutet på familjeveckan informeras föräldrarna allmänt om hur syskonen haft det och diskuterar hur man som föräldrar kan förhålla sig till syskonsituationen.

-Det handlar då oftast om de nämnda frågorna. Många syskon uttrycker också stor glädje och tillfredsställelse med att fått träffa andra syskon i samma situation, att fått dela bekymmer och glädje med syskon som förstår utan en massa förklaringar.

Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter

blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

-Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger specialpedagog Astrid Emker, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, WHO:s klassifikation av hälsotillstånd. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade på en tidigare familjevistelse om samhällets stöd och inledde med att informera om **lagstiftning för alla** (Lagen om allmän försäkring, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen), och **LSS** (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som kom 1994.

-Ju mer stöd och hjälp och behandling ett barn med funktionshinder behöver desto fler blir barnets kontakter med personal som på olika sätt handhar hjälp- och vårdinsatser.

Det blir ofta mycket arbete för föräldrarna att ta reda på vilken hjälp som är möjlig, var man ska söka hjälpen och kanske sedan också överklaga avslag när man inte får som man vill.

-Det krävs ofta kunskap och omfattande kontakter med kommun eller landsting för att få hjälp och stöd och det tar mycket tid och kraft. Det bästa man kan göra som föräldrar till ett barn med funktionshinder är att hitta en person som hjälpa till med ansökningar och liknande, exempelvis en kurator på sjukhuset eller en handläggare på försäkringskassan, sa Anna Lindfors.

Lagstiftning för alla, är exempelvis lagar där

A/ kommunen administrerar stöd och hjälp t ex:

- ☒ *Skollagen*
- ☒ *Socialtjänstlagen, SOL*

B/ landstingen administrerar stöd och hjälp t ex:

- ☒ *Hälso- och sjukvårdslagen* (som inte går att överklaga)

Här ingår bl a habilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm

- ☒ *Förvaltningslagen, AFL-lagen om allmän försäkring*. (Se särskilt kapitel)

Därutöver finns **LSS**, Lagen och stöd och service till vissa funktionshindrade, som är en ”**pluslag**” som kom 1994, som ersätter Om-sorgslagen som kom 1986. LSS administreras av kommunen.

Om föräldrar exempelvis anser att deras barn behöver personlig assistent i skolan, och inte får det, bör de först och främst ta reda på vad som står i Skollagen om detta stöd. Men det är inte enkelt gjort. Lagarna är inte skrivna så att man direkt kan se vilka rättigheter man har. De är mer resonerande och övergripande och därmed svåra att tolka.. För att förstå vilka rättigheter de innehåller måste man läsa förarbeten till lagarna och domstolsutslag.

Ett ytterligare problem är att man ändrar ständigt i lagarna och inte sällan får dessa ändringar ”dominoeffekt”, andra lagar förändras utan att detta framgår tydligt. Bäst är det om man lyckas skaffa sig en bra kontaktperson som arbetar med de här frågorna, t ex någon person på Försäkringskassan som man alltid vänder sig till.

LSS är en rättighetslag, d v s beslut om insatser kan överklagas. Avsikten med LSS är att ge människor med funktionshinder möjlighet att leva som andra. Ansökan lämnas till särskild tjänsteman i kommunen, s k LSS-handläggare.

LSS är avsedd för en särskild personkrets som delas in i följande tre grupper:

- ☒ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.

☒ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.

☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

☒ rådgivning och annat personligt stöd

☒ personlig assistans

☒ ledsagarservice

☒ kontaktperson

☒ avlösarservice i hemmet

☒ korttidsvistelse utanför hemmet

☒ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år

☒ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom

☒ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna

☒ daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av LSS-handläggaren i kommunen.

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället. RBU, Rörelsehindrade barn och ungdomar har också givit ut en

mycket bra informationsskrift om samhällets stöd. Den heter ”Rättigheter/möjligheter”.

-Det går bra att kontakta försäkringskassan och socialtjänsten och be om mer information. Se dessutom särskilt kapitel ”Information från försäkringskassan”, sa Anna Lindfors.

Information från försäkringskassan

Handläggare Britt Åkerström, Försäkringskassan, Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapenning.

-**Vårdbidrag** kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkostnader**. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (99 252 kr/år, 2006), tre fjärdedels (74 436), halvt (49 620) och en fjärdedels (24 816). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan barnet självt eventuellt erhålla handikappersättning.

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst sju års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att

assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/ år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet.

Föreningsinformation

Ingemar Hägg, ordförande i Föreningen Fragile X, informerade om föreningen och dess arbete.

-Föreningen, som är en riksförening utan lokala avdelningar, bildades 1999. Tidigare var många medlemmar organiserade i en intressegrupp inom Föreningen Autism.

Syftet med föreningen är att **stödja och informera** medlemmar och **initiera gemenskapsfrämjande aktiviteter** för att underlätta erfarenhetsutbyte.

-Föreningen skall **sprida kunskap** om Fragile X, dess symtom och konsekvenser. Föreningen vill också **stödja forskning** inom området samt **bevaka medlemmarnas gemensamma intressen** i samhället. Den gemensamma erfarenheten är att kunskapen om Fragile X är mycket bristfällig inom många för oss viktiga områden. Det gäller framför allt hos personal inom skola, vård och omsorg, personer som föräldrar eller den funktionshindrade själv dagligen möter och är beroende av.

Under de närmaste åren kommer föreningen aktivt att arbeta med information, dels genom utgivning av tidning (2 nummer per/år) , och dels genom marknadsföring av filmen ”Att leva med Fragile X”, och genom att uppdatera vår nya hemsida.

Gemenskapsfrämjande åtgärder är planerade i form av sommarläger för familjer och rekreationshelg för föräldrar.

-När det gäller den övergripande handikappspolitiska verksamheten sker den genom att vi är medlemmar i Sällsynta diagnoser, en paraplyorganisation för små och mindre kända handikappgrupper.

Adressen till föreningens hemsida är: www.Fragilex.se

Den som vill ha kontakt med styrelsen kan mejla till:

☒ ordföranden Ingemar Hägg ordforande@Fragilex.se

☒ kassör Eva-Lena Danell Törnkvist kassor@Fragilex.se

☒ sekreterare Kristina Storfors sekreterare@Fragilex.se

**Följande två fallbeskrivningar kommer från tidigare veckor
Ågrenska med familjer med pojkar som har Fragile X-syndromet**

Fallbeskrivning 2/ Sebastian föds med Fragile X

Sebastian, 10 år, har Fragile X. Han kom till Ågrenska tillsammans med sin familj, föräldrarna Margit och Johan och syster Lariza.

Margits graviditet med Sebastian var normal.

-Förlossningen var lite besvärlig, eftersom Sebastian var så stor. Han vägde 4, 6 kg, säger Margit.

Amningen kom igång och Sebastian hade inga problem att suga ordentligt. Margit och Sebastian åkte hem och inget ovanligt inträffade det första halvåret.

Sebastian får diagnosen Fragile X

-När Sebastian är ungefär ett halvår gammal, tycker vi att det är konstigt att han inte kan gripa tag i saker och att han inte kan sitta. Men

eftersom man på BVC tyckte det var fullt normalt funderade vi inte vidare på det, säger Johan.

Först när Sebastian är tio månader gammal sitter han och vid 1,5 års-åldern började han gå. Förutom den lite sena grovmotoriken, tyckte Johan och Margit att Sebastians ögon var annorlunda.

-Han hade då börjat flimra med ögonen. De vibrerade på ett märkligt sätt. Dessutom skelade han och det gjorde det kanske extra svårt att få någon ögonkontakt med honom, säger Margit.

Två år gammal började Sebastian på daghem.

-Det fungerade inte så bra. Han satt ofta för sig och lyssnade på musik eller gjorde inget särskilt.

-Ibland hittade vi honom sittande i en pöl av urin. Personalen tyckte han var krävande. De sa att de inte orkade med honom och att han behövde en personlig assistent. Och visst var Sebastian ofta rätt jobbig. Han pendlade mellan överaktivitet och passivitet. Tillsammans med en av personalen började vi söka hjälp hos barnläkare, säger Margit.

Barnläkaren testade och undersökte Sebastian.

-Efter fyra blodprov fick vi en dag diagnosen på telefon. Jag minns att läkaren sa att det var ett handikapp och jag tyckte det var ett fruktansvärt dåligt sätt att säga det på. Någon information var det ju inte tal om, berättar Margit.

Sebastians autism blir tydligare

-Efter beskedet om diagnosen tog vi kontakt med omsorgen. Två kuratorer kom hem till oss, men inte heller de kunde ge oss någon information om Fragile X. Barnläkaren återkom efter en tid. Vi fick lite mer information, vi fick reda på att det handlade om en hjärnskada och att det var ett ärftligt handikapp. Av den orsaken ville han undersöka oss och våra släktingar, säger Margit.

Margit och Johan tyckte inte att Sebastian passade in så bra på diagnosen. Han hade inga mjuka leder och motoriken var inte dålig, tvärtom.

-Däremot hade han ofta häftiga utbrott, slängde eller slogs med leksaker, skrek vilt och intensivt, utan att det gick att trösta honom. Det enda som hjälpte då var att hålla om honom hårt ett tag, säger Johan.

Det gjordes ingen undersökning av hur stor utvecklingsstörning Sebastian hade.

-Hans tal kom sent. Jag tror att han var tre år gammal när han började säga de första orden. Det var ett eget språk som var svårt för andra utanför familjen att förstå. Det var mycket ljud och sällan några längre meningar. Men han hade inga svårigheter att lära sig olika saker, säger Margit.

Stora folksamlingar vållade problem.

-Det klarade han inte av. Han fick utbrott och började skrika vilt, säger Johan.

På daghemmet blev Sebastians problem större och snart fick han en egen assistent.

Sebastian börjar skolan

Innan Sebastian började skolan (träningsskolan) gjordes noggranna undersökningar på vad han var bra på och vad han var dålig på.

-Skolstarten fungerade därför bra. Sebastian kom med i en liten grupp med fyra lärare. Hela första året gick också bra. Men i andra klass blev skillnaderna större mellan Sebastian och de andra barnen. Sebastian var orolig och överaktiv och måste röra mycket på sig. De andra barnen var lugna. Sebastian fick snart ett mer individuellt program att arbeta efter, där bland annat tid med logopeden och andra individuella aktiviteter ingick, säger Margit.

Så länge Sebastian tyckte skolarbetet var roligt gick det bra.

-Men när lärare försökte bestämma blev det genast stora problem. I tredje klass blev problemen tydligare. Det hände rätt ofta att han vägrade att åka till skolan bara för att det var fel färg på taxibilen som hämtade honom. Då åkte ryggsäcken in under trappan och så stack han och gömde sig, berättar Johan.

Sebastian idag

Idag har Sebastian svårt att klara av förändringar t ex om uppgjorda planer måste ändras. Han är ofta med på föräldrarnas resor.

-Det klarar han väldigt bra, men mycket sker ju då också efter vad som passar honom. Han styr ganska mycket av hur saker och ting ska gå till, säger Margit.

Idag går Sebastian i femte klass i träningskolan. Han kan skriva sitt namn på dator, är duktig på många praktiska saker, men kan inte läsa.

Sebastian gillar att idrotta och är mycket duktig på att simma. Han spelar tennis och bowlar. På vintern åker han gärna skridskor.

Han har idag mycket lättare för att sitta stilla t ex framför teven eller när han ser en film på bio.

Aggressionsutbrotten kommer då och då.

-Ibland slår han och då får man se upp, för han är redan väldigt stark. Han kan också komma i extas och då biter han sig i fingrarna. Sebastians största problem är att han saknar kompisar, säger Johan.

Fallbeskrivning 3/ Joel har Fragile X-syndromet

Joel, 6 år, har Fragile X syndrom. Han kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Ann Christin, pappa Lars och syskonen Jenny, 6 år och Rasmus 8 år.

När Ann Christin väntade Joel och Jenny, som är tvillingar, var graviditeten normal fram till tre veckor före beräknad förlossning.

-Jag fick förhöjda levervärden och därför sattes förlossningen igång. När Joel föddes vägde han 2900 gr och Jenny 2100 gr. Båda barnen mådde bra, förutom att Jenny hade lite svårt att hålla värmen, säger Ann Christin.

Joel uppvisade vid födseln inga typiska utseendemässiga särdrag för Fragile X-syndromet.

-Däremot var han påtagligt muskelslapp jämfört med Jenny. Han åt bra men kräktes upp väldigt mycket mat, men trots det gick han upp i vikt, säger Lars.

Joels låga muskelspänning försvann inte sedan han kommit hem.

-Han fortsatte att vara mjuk i hela kroppen och dessutom rörde han sig nästan inte alls. När man tog i honom gav kroppen lite motstånd, säger Ann Christin.

Tidigt visade Joel ett ointresse för omgivningen.

-Visst försökte vi få kontakt med honom. Men det var så otroligt intensivt att både få tvillingar och samtidigt ta itu med storebror Rasmus konstaterade hörselskada. Därför orkade vi inte engagera oss så mycket i att förbättra kontakten med Joel. På BVC blev vi också lugnade med "att det rättar till sig efterhand". Samtidigt hade vi ju Jenny att jämföra med och det var tidigt väldigt stor skillnad mellan barnen när det gällde intresset för det som rörde sig kring dem, säger Ann Christin.

Joel har en klar psyko-motorisk utvecklingsförsening

Joels muskelslapphet och ointresse för kontakten med Lars och Ann Christin fortsatte.

-Det är klart att vår oro ökade efterhand. Ett tag trodde vi att han hade en hörselskada precis som sin bror Rasmus. Men det dröjde ända tills Joel var 2,5 år gammal innan hans hörsel kontrollerades på en speciell hörselklinik där patienten inte behöver medverka. Åren dessförinnan var som ett vakuum. Joel gjorde ju också framsteg, han kunde sitta när han var nio månader och gå när han var 1,5 år och det bidrog väl till att oron dämpades i vardagen, säger Lars.

När Joel var 2 år gammal fick han hjälp från habiliteringen.

-Då hade han vissa ljud för sig, men det hade aldrig föregåtts av något riktigt småbarnsjoller. Både talförståelsen och uttrycksförmågan var dålig. Han var mycket för sig själv och lekte, säger Ann Christin.

Genom habiliteringens försorg började en sjuk-gymnast hjälpa till med att träna Joels motorik.

-Då var Joel fortfarande mjuk i sina muskler och lederna var överrör-liga. Vi fick hem en studsmatta som Joel inte gillade något vidare. Senare försökte också daghemmet han hade börjat på att hjälpa till med den motoriska träningen. Det gick väl så där, säger Lars.

Alltfler i Joels omgivning trodde då att hans problem berodde på en hörselskada.

-Hörseltesten vid 2,5 års ålder visade att Joel hade en måttlig hörsel-skada i innerörat, liknande den som hans storebror har, säger Lars.

Till ätproblemen, med fortsatta kräkningar, kom nu också problem med att tugga och svälja.

Joel får diagnosen autistiska drag

Vid hörselprov, som Joel genomgick, konstaterades inte bara att han hade en hörselskada, utan också en försenad talutveckling.

-De problemen trodde vi och sjukvården skulle vara avhjälpta i och med att Joel fick en hörapparat. Rasmus hade gjort stora framsteg sedan han fått hörapparaten. Men för Joel innebar hörapparaten nästan ingen skillnad alls, säger Ann Christin.

På habiliteringen gjordes nu flera kompletterande undersökningar.

-När Joel var cirka 3,5 år gammal nämnde habiliteringsläkaren för första gången att Joel hade autistiska drag. Kontaktbarheten var mycket dålig och han ville absolut inte ha ögonkontakt med andra människor. Muskelslappheten och det passiva beteendet hade förbytt till överaktivitet och han fick svårt att koncentrera sig. Om man ville ha kontakt med honom måste man lyfta upp och hålla honom framför sig. Vi fick plötsligt stora problem att hålla rätt på honom eftersom han "rymde" så fort han fick tillfälle till det. Kommunikationen oss emellan inskränkte sig till pekningar, eftersom han inte tycktes förstå vad vi sa till honom, säger Lars.

Joel lär sig tecken till stöd och får diagnosen Fragile X

Sedan det klarlagts att Joel hade en hörselskada fick han hjälp av en assistent på daghemmet att lära sig tecken som stöd.

- Det lärde vi oss också och ett tag kunde Joel förstå vissa tecken, men han gjorde inga egna. Tecken som stöd övergav vi snart till förmån för bilder. Det märkliga har hänt att då och då talar Joel mycket tydligt och klart. T ex så har han kunnat säga; ”Pappa kom upp och se” samtidigt som han kort därefter inte ens kunnat be om vatten. Om det kan ha med hör-apparatens inställning att göra vet vi inte, eftersom han inte kan berätta om han hör eller inte, säger Ann-Christine.

Till Joels daghem kom en specialpedagog som hjälpte personalen med viss handledning och tips med anledning av att Joel fått diagnosen autistiska drag.

-Det gjordes också nya test och undersökningar, bl a en datortomografiundersökning av Joels hjärna när han var fyra år gammal för att se om Joel hade epilepsi. Eftersom undersökningspersonalen var dåligt insatt i Joels problematik blev undersökningen minst sagt svår att genomföra. Efter detta tillät Joel inte sjukvårdspersonal ens att få komma i närheten av honom. En epilepsiutredning omöjliggjordes av det skälet. Datortomografiundersökningen visade ingenting specifikt, säger Lars.

En kort tid därefter ringde Joels habiliteringsläkare hem till Lars och Ann Christine.

-Det var jag som tog emot samtalet och jag fick veta att man fått svar på ett blodprov. Det visade att Joel hade ”en kromosomavvikelse, en premutation, som innebar en upprepning på CGG, som inte var så farlig”. Eftersom jag förstod väldigt lite av vad han sa tog jag fasta enbart på slutet och berättade för Ann Christine att det inte var något särskilt fel, säger Lars.

Därefter gick det ungefär ett halvår och Joel kallades till femårskontroll.

-Där fick vi veta av läkaren att Joel hade en större och allvarigare upprepning, men att man inte visste så mycket hur det kommer att bli. Han hämtade därefter ett nyhetsbrev från Ågrenska och gav oss, säger AnnChristine.

Joel idag

Lars och Ann Christine skaffade sig efterhand mer information om Fragile X och upptäckte att det fanns fler familjer som hade barn med samma syndrom.

-Just då kände vi inget behov av att träffa andra familjer utan ville vänta, säger Ann Christine.

Förra året, 1997, gjordes ett psykologiskt utvecklingstest och ett IQ-test.

-Det visade sig då att Joel hade en IQ på 74, vilket var så nära gränsen för särskola att vi tyckte att han borde gå i en sådan. Vid testtillfället visade det sig att Joel hade stora svårigheter med språket, men var mycket bra på teknik och finmotorik. Talet var ojämnt, ibland talade han helt obegripligt, ibland mycket bra, säger Lars.

På daghemmet är Joel mest för sig själv och leker gärna lego.

-Både hemma och på dagis kommunicerar vi med tal, pictogram, bilder och med tecken vid enstaka tillfällen. Det senaste året har han fått hjälp av både logoped och talpedagog och det har betytt mycket för hans utveckling, säger Ann Christine.

Joel tycker mycket om att spela olika spel på datorn som han lärt sig av sin storebror. TV är han inte särskilt intresserad av.

-Joels specialintresse just nu är att knyta snören. Ute knyter han mellan träd och buskar och inne mellan möbler, säger Lars.

Trots en försenad grovmotorisk utveckling har Joel just lärt sig cykla.

-En del av hans klumpighet har försvunnit och hans motorik utvecklas hela tiden. Det som vi upplever som största problemet just nu är att det inte syns utanpå att Joel har särskilda problem. Folk tror att han bara är ouppfostrad när han gapar och skriker och det gör han så fort han inte får precis som han vill. Han är gärna med andra barn men förstår inte spelreglerna och hamnar därför ofta i konflikter. Om storebror Rasmus är med försöker han förklara, men det är inte alltid så lätt. Jenny är nog Joels enda kamrat och de två leker bra ihop eftersom Jenny känner Joel så väl, säger Ann Christine.

Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar

e-post: sos.order@special.lagerhus.se

internetadress: www.sos.se/smkh

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

Frambu, center för sällsynta funktionshinder
internetadress: www.frambu.no

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

National Library of Medicine i USA producerar PUB Med som är en
databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter
internetadress: www.nlm.nih.gov/

OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man)
Internetadress: www3.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/searchomim.html

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Docent Peder Rasmussen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Otterhällegatan 12 A
411 18 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Barnläkare/genetiker Britt-Marie Anderlid
Karolinska universitetssjukhuset
171 76 Stockholm
Tel: 08- 517 700 00

Psykolog Thomas Ahlsén
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Otterhällegatan 12 A
411 18 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Pedagog Ulrika Johansson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Otterhällegatan 12 A
411 18 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Specialpedagog AnnCatrin Røjvik
Socionom Anna Lindfors
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

Övertandläkare Anders Ekfeldt, Göteborg
logoped Åsa Mogren
Mun-H-Center
Ågrenska
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 92 00

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

Föreningsrepresentant Ingemar Hägg
Föreningen Fragile X
E-post: ordforande@Fragilex.se

Handläggare Britt Åkerström
Försäkringskassan
405 12 Göteborg
Tel: 031- 700 67 31