



Klinefelters syndrom

Nyhetsbrev 212

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer med barn med funktionshinder bor och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Klinefelters syndrom. Familjevistelser med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 1996, 1999 och 2003.

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

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

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Docent **Lars Hagenäs**, Stockholm, docent **Stefan Arver**, Stockholm, överläkare **Peder Rasmussen**, Göteborg, barnläkare **Vivian Nordin**, Lund, specialpedagog **Barbro Fock**, Göteborg, sjuksköterska **Ann-Marie Alwin**, Göteborg, föreningsrepresentant **Mats Svensson**, Stockholm, specialpedagog **Bertil Löfdahl**, Göteborg, logoped **Peter Green**, Damp-konsulent **Johanna Björk**, Göteborg, Göteborg, övertandläkare **Anders Ekfeldt**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögren**, Göteborg, kurator **Mats Månsson**, Göteborg, förskollärare **Marie-Louise Skoog**, Göteborg.

Innehållsförteckning

Medicinsk information om Klinefelters syndrom	3
Robin har Klinefelters syndrom	5
Genetiska erfarenheter vid Klinefelters syndrom	5
Robin börjar tala	6
Kroppslig utveckling under barndomen	7
Neuropsykiatri, inlärningsproblem	8
Robin konstateras ha epilepsi och börjar skolan	11
Diagnos	13
Robin får diagnosen DAMP	13
Vardagspedagogik och kommunikation	14
Puberteten vid Klinefelters syndrom	16
Robin idag	17
Datorn som pedagogiskt hjälpmedel	18
Kroppslig utveckling under puberteten	20
Behandling	20
Läs- och skrivsvårigheter	22
SIKÅ-materialet	26
Syskonrollen	27
Funktioner i och kring munnen	29
Information från Ågrenskas barnteam	30
Samhällets stöd	31
Föreningsdiskussion	34
Här kan man få mer information	36
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	36

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 om Klinefelters syndrom

Docent Stefan Arver, Karolinska sjukhuset, Stockholm och docent Lars Hagenäs, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm, kom till Ågrenskas familjevistelse 2003 och informerade om genetiska och medicinska erfarenheter vid Klinefelters syndrom. Följande text är uppdaterad information från 1999.

-Klinefelters syndrom, som enbart drabbar pojkar, är den vanligaste könskromosomrubbingen. Pojkarna föds med en extra X-kromosom (47XXY) och i mer sällsynta fall med två eller ännu fler extra X-kromosomer. Y-kromosomen, som alltid kommer från pappan, innehåller i stort sett endast information för att testiklarna ska bildas.

X-kromosomen däremot, är en mycket stor kromosom med många anlag, bl a gömmer sig där många anlag för utvecklingsstörning. Kroppen undviker alltför mycket anlag genom att inaktivera alla X-kromosomer utom en.

Den extra X-kromosomen/de extra könskromosomerna som pojkar/män med Klinefelters syndrom har, leder bl a till en störning i testiklarnas utveckling.

-Detta beror på att inaktiverade X-kromosomer ändå släpper ut visst material, vilket stör testikelutvecklingen. Men denna störning startar först i o m puberteten. Fram till dess är utvecklingen av testiklarna normal. Testikelcellerna går under, d v s de går en programmerad celldöd till mötes.

(se mer om genetiken i särskilt kapitel)

Det manliga könshormonet testosteron, som finns hos både män och kvinnor och som bildas hos män i testiklarna, har flera viktiga uppgifter i kroppen.

Redan i 8:e fosterveckan startar könsutvecklingen. Urkönskörteln får information att bilda testiklar hos pojkfostret.

-Testiklarna producerar testosteron och detta manliga könshormon ser till att yttre genitalia utvecklas i manlig riktning. Redan i tredje fostermånaden är allt färdiganlagt och därefter är det enbart fråga om tillväxt.

Testiklarna vandrar så småningom ner i pungen. Hos männen finns könskörtlarna, d v s testiklarna, utanför kroppen, hos kvinnor inne i kroppen.

-Skillnaderna mellan mäns och kvinnors yttre genitalier är inte, rent principiellt, stora. Pungen motsvaras av kvinnans yttre blygdläppar, penis av klitoris osv. På samma sätt som att det finns pojkar som föds med kvinnliga yttre genitalier så finns det flickor som föds med manliga yttre genitalier.

Förändringen vid Klinefelters syndrom ger en normal fosterutveckling och efter födseln en normal utveckling med en viss tillväxt av testiklarna fram till några år före puberteten. Därefter växer inte testiklarna till som de ska utan tillbakabildas och blir ofta mindre än 6 ml vardera.

Klinefelter var en amerikansk läkare som 1942 beskrev åtta män med en klinisk bild som dittills vållat huvudbry. Gemensamt för männen var:

- ☐ att de hade små testiklar
- ☐ att de hade sparsam hårväxt/skägg
- ☐ att de hade en mindre utvecklade muskulatur
- ☐ att hälften av dem hade bröstkörteltillväxt

-De små testiklarna var tecken på att funktionen var störd, eftersom testiklarnas storlek beror på hur mycket spermiebildande celler det finns i dem. Dessutom fanns tecken på hormonbrist, det kunde man konstatera redan då. Men på 1940-talet kunde man ännu inte titta på kromosomerna i mikroskop och därmed upptäcka avvikelser. Detta blev möjligt först ett decennium senare.

Om testiklarna inte kan producera tillräckligt med spermier skickar hjärnan ut ett signalämne, hormonet FSH, som i sådana fall blir förhöjt i blodet och kan upptäckas genom ett enkelt blodprov.

Alla vuxna män med syndromet har små testiklar, med liten eller ingen spermieproduktion. Därmed är de allra flesta infertila och kan inte få barn. Övriga vanliga symptom kan vara nedsatt "psykologisk drive" samt läs- och skrivsvårigheter.

-Övriga tillstånd som är överrepresenterade i gruppen är bindvävsdefekter, autoimmuna sjukdomar och insulinresistens. Syndromet, som förekommer hos 1/500-1/800 födda pojkar, är mycket underdiagnostiserat. Detta innebär att en stor grupp pojkar och vuxna män aldrig får en korrekt diagnos.

Robin har Klinefelters syndrom

Robin, 10 år, har Klinefelters syndrom. Han kom till Ågrenskas familjevistelse 1996 tillsammans med sin mamma Mona, sin pappa Kjell och sin syster Alexandra, 7 år.

Monas graviditet med Robin var normal, likaså förlossningen.

-Robin var något kort, 49 cm och man hade svårt att hitta hans testiklar. Men i övrigt var allt precis som det skulle. Robin åt och verkade må bra. Från början var han ett "snällt" barn som sov mycket och var mycket lugn, säger Mona.

Grovmotoriskt utvecklades Robin också normalt. Han kunde t ex gå när han var ett år gammal.

-Nu efteråt kan vi kanske tycka att det inte var riktig "fart" på honom. Han var stillsam och försiktig i allt han gjorde. Han var nog förhållandevis passiv de första åren, säger Kjell.

I den mentala kontakten med Mona och Kjell märktes inget avvikande.

-Han kunde säga mamma, när han var sex månader gammal. Kjell och jag upplevde inte att vi hade några svårigheter i vår kommunikation med Robin, trots att hans tal inte utvecklades. Han sa "öh" på många olika sätt och visade med kroppsspråk vad han ville. Vi pratade med honom och han förstod bra vad vi menade och ville. Från vår sida fanns det inget behov av förbättrad kommunikation. Men när Robin var två år gammal och inte hade utvecklat språket något mer, blev vi oroliga. Vi tog upp frågan med BVC och där fick vi veta att det inte var så ovanligt med sen språkutveckling. Vi uppmanades att vänta tills dess att Robin var tre år och söka läkare om han inte hade börjat tala då, säger Mona.

Genetiska erfarenheter vid Klinefelters syndrom

Stefan Arver och Lars Hagenäs informerade också närmare om den genetiska bakgrunden vid Klinefelters syndrom.

1956 hade det blivit möjligt att göra kromosomanalyser och man kunde konstatera att män med Klinefelters syndrom hade en eller flera extra X-kromosomer.

-Redan då insåg man att detta måste vara resultatet av en störning i celldelningsprocessen i början av livet. En sådan störning kan uppkomma på flera olika sätt.

En människa har normalt 22 par icke könsbestämmande kromosomer och ett par som är könsbestämmande (XY hos män, XX hos kvinnor)

-För att inte barnet ska få för många kromosomer delar paren upp sig, så att mannen i sina sädesceller har 22 kromosomer plus endera X eller Y och kvinnan 22 stycken plus X i sina äggceller. Mannen bestämmer således könet på alla sina barn.

Om pojken får en extra X-kromosom kan den ha kommit från pappan och i så fall har inte separeringen av XY fungerat (cirka 48 % av fallen). Mamman kan också ha levererat XX (cirka 50 % av fallen). Så mycket man vet idag så tycks det inte spela någon roll för symptom-bilden vem som levererat den extra kromosomen. Dessa två alternativ utgör tillsammans den vanligaste orsaken till Klinefelters syndrom. En ytterligare möjlighet är att det uppstått ett fel vid någon av de första delningarna av ägget. I sådana fall får vissa celler normal uppsättning könskromosomer, andra onormal, d v s en mosaicism av normala och avvikande celler.

Robin börjar tala

Mona och Kjell väntade tills dess att Robin fyllt tre år innan de sökte läkare på nytt. Då hade Robin ännu inte börjat tala.

-Vi beställde tid hos en barnläkare och medan vi väntade på att få komma började Robin prata. Plötsligt en dag så kom ord och färdiga meningar, allt på en gång. Vi blev otroligt förbluffade och avbeställde tiden hos barnläkaren. Allt var frid och fröjd, berättar Mona.

Robins stillsamma sätt fortsatte också efter spädbarnsåren. Han klättrade aldrig på stolar, bord och annat som många barn gör.

-En jämngammal tjejkompis, som han ofta lekte med, styrde och ställde med Robin och han fann sig i nästan allting och gjorde som hon ville, säger Kjell.

När Robin var nästan fyra år gammal började han på daghem.

-Det fungerade inget vidare. Robin hade dålig initiativförmåga och trivdes inte. Dessutom hade han väldigt svårt att uttrycka med ord vad

han ville. Istället blev han arg och bet och ryckte kamraterna i håret, särskilt när det var lite stökigt och bråkigt, säger Kjell.

Robin hade också väldigt svårt att koncentrera sig på något. Han gillade inte att sitta stilla och leka med t ex lego. Inte heller tyckte han om att måla, rita och klippa.

-Det fanns egentligen inte så mycket som Robin tyckte om att göra på daghemmet och dessutom blev det mycket konflikter med kamraterna, säger Mona.

Kroppslig utveckling under barndomen

Lars Hagenäs och Stefan Arver informerade om kroppslig utveckling under barndomen.

-Jag vill ytterligare fokusera på X-kromosomen eftersom den har så stor betydelse vid Klinefelters syndrom. Kromosomen är mycket stor och innehåller därmed mycket arvsanlag i motsats till Y-kromosomen som är liten och huvudsakligen innehåller anlag som bestämmer att testikeln ska bli en testikel och hur den gör spermier.

När en pojke får en eller flera extra X-kromosomer inaktiveras en av dessa extra X-kromosomer, men inte till hundra procent.

-En liten region, plus vissa gener, förblir aktiva och detta leder till för mycket aktiva X-gener som i sin tur ger Klinefelters syndrom. Konsekvenserna av detta blir förhållandevis små, där infertiliteten är den viktigaste konsekvensen, En annan konsekvens är extra längd eftersom pojkarna får tre längdgener istället för två. Detta blir märkbart redan i småbarnsåren,

X-kromosomen blir "giftig" om den får förekomma i för stort antal. Ju fler extra X-kromosomer en pojke har desto större är risken att han drabbas av utvecklingsstörning.

Det är nästan lika vanligt med extra X-kromosomer hos flickor som hos pojkar, men flickornas fruktsamhet påverkas inte och därför upptäcks sällan denna avvikelser.

Längdtillväxten, som beror dels på hormoner, dels på antalet X-kromosomer, är programmerad redan i fosterlivet.

-Tillväxtzoner finns i båda ändarna på alla skelettben och där sker en kontinuerlig celledelning så länge programmet är inställt på tillväxt. Zonerna stängs efter påverkan av kvinnligt könshormon under puber-

teten och detta gäller både pojkar och flickor. Hos pojkar omvandlas manligt könshormon delvis till östrogen som är viktigt även hos mannen.

Neuropsykiatri, inlärningsproblem

Barnläkare Viviann Nordin, Universitetssjukhuset, Lund, informerade 1999 (uppdaterat 2003) om neuropsykiatri och inlärningsproblem i allmänhet och ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) i synnerhet, eftersom problemen i den diagnosen är vanliga vid Klinefelters syndrom.

-När vi arbetar med att diagnosticera utvecklingsproblem försöker vi finna den diagnostermin som stämmer bäst med de problem barnet har. Det ger barnet grupptillhörighet och rätt till olika insatser. En beskrivning av de underliggande svårigheterna ger förståelse hos omgivningen och en bas för att välja rätt form av insatser. En utredning av biologiska bakgrundsfaktorer kan förklara och ge besked om eventuella ärftliga faktorer och ibland leda till medicinsk behandling, sa Viviann Nordin.

Vid neurologiska och neuropsykiatriska diagnoser är barnets utveckling påverkad.

-Exempel på sådana diagnoser är CP, generell utvecklingsstörning, tal- och språksvårigheter, ADHD, DAMP, Aspergers syndrom och autism. Ibland är det möjligt att avgränsa de olika diagnoserna men ofta överlappar de varandra och det ena symptomet adderar sig till det andra, sa Viviann Nordin.

Alla barn, även de med neurologiska och neuropsykiatriska problem har både svårigheter och starka sidor.

-Vid utredning försöker vi kartlägga exempelvis uppmärksamhet och impuls kontroll, begåvning och begåvningsprofil, språk, kommunikation, empati, fantasi, motorik, perception och självkänsla.

Begåvningshandikapp, generell utvecklingsstörning, och mental retardation är olika namn på samma avvikelse.

-För att använda begreppen anser vi att det måste föreligga en avsevärd nedsättning av förståndsfunctionerna, med en IQ (intelligenskvot) mindre än 70 vid ett allsidigt sammansatt test, som dessutom vägs samman med förmågan till anpassning. Nedsättningen ska också ha uppstått under utvecklingsperioden.

En del barn har normal begåvning men specifika utvecklingsavvikelser t ex

- ☐ specifik språkstörning, d v s en språkutveckling som inte kan förklaras av hörselnedsättning, generell utvecklingsstörning eller autism.
- ☐ dyslexi, d v s en försvagad läsutveckling trots normala skol-, begåvningsmässiga och sociala förutsättningar.
- ☐ dyskalkuli, d v s en kognitiv störning som ger nedsatt förmåga att lära sig räkna.

-Vid de här avvikelserna finner man ofta en ojämn begåvningsprofil vid testning.

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) innebär svårigheter med uppmärksamheten och impulskontrollen. **DAMP** (Deficits in Attention Motor control and Perception) innefattar ADHD-problematik plus svårigheter med motoriken och/eller perceptionen.

-ADHD kan innebära övervägande uppmärksamhetsstörning eller övervägande hyperaktivitetsimpulsivitet eller en kombination av detta. Symptom ska finnas före sju års ålder och under minst sex månader och vara påtagliga i mer än en miljö

Med **uppmärksamhetsstörning** menas att man:

- ☐ missar detaljer eller gör mycket slarvfel i skolarbetet
- ☐ har svårt att behålla koncentrationen en längre stund
- ☐ inte verkar lyssna på tilltal
- ☐ har svårt att följa instruktioner
- ☐ har svårt att organisera sitt arbete
- ☐ undviker uppgifter som kräver mental uthållighet
- ☐ ofta tappar bort saker
- ☐ lätt distraheras av yttre stimuli
- ☐ är glömsk i det dagliga livet

Med **hyperaktivitet** menas att man:

- ☐ inte har någon ro i händer och fötter, d v s har svårt att sitta stilla
- ☐ ofta lämnar sin plats i skolsalen
- ☐ ofta springer omkring, klänger och klättrar
- ☐ har svårt att leka lugnt och stilla
- ☐ pratar överdrivet mycket

Med **impulsivitet** menas att man:

- ☐ har svårt att vänta på sin tur och svarar rakt ut
- ☐ avbryter och stör andra

Att **koncentrera sig** innebär bl a att kunna fokusera och hålla kvar uppmärksamhet, att ha en inre plan för arbetet, att hämma störande impulser och kunna skifta uppmärksamhet vid behov.

Att ha fungerande **exekutiva funktioner** innebär att man har förmågan att hålla fast vid en strategi för att uppnå ett visst mål.

-Vid ADHD är sådana funktioner ofta störda och då kan det rör sig om störningar som rör arbetsminnet, det inre språket för att kunna dirigera sig själv, kontrollen över känslor och aktivitetsnivå, förmågan att "skjuta upp" belöningar, att kunna vänta, samt organisation av beteenden från små delmoment och kombination på ett flexibelt sätt.

När man utreder ett barn med frågeställningen ADHD/DAMP samlar man in uppgifter från familj och förskola/skola. Det görs en pedagogisk bedömning, en neuropsykologisk utredning och en medicinsk bedömning. Bedömningar av logoped, sjukgymnast och/eller arbetsterapeut ingår vid behov.

-Man får därmed en beskrivning av kärnproblematiken, starka och svaga sidor samt övriga svårigheter. Utredningen kan visa på om orsaken är en sjukdom eller funktionsstörning, ett neurologiskt tillstånd orsakat av prematuritet (för tidig födsel), alkohol, rökning, infektioner och andra skadefaktorer under graviditeten och om det finns ärftliga faktorer.

Barn med ADHD behöver en handlingsplan. I den bör ingå ev anpassningar av skollokaler, hur samarbetet mellan lärare och föräldrar ska gå till, hur man utvecklar positiva och starka sidor hos barnet, hur man anpassar kraven på barnet och kompenserar för svårigheter. Ibland kan en del av barnen också behöva viss medicinering.

Autism av typisk eller klassisk form förekommer hos 1/1000 bland befolkningen. **Autismspektrumstörning**, som också inkluderar en lindrigare variant, förekommer hos 5-10/1000. Till den gruppen räknas Aspergers syndrom och autistiska drag vid andra former av utvecklingsproblem. I de flesta fall har personer med "typisk" autism en utvecklingsstörning, även om det också finns personer med normal begåvning i gruppen, sa Viviann Nordin.

Den engelska forskaren Lorna Wing har beskrivit tre personlighetstyper med störningar i den sociala interaktionen; De som är avskärmade, de som är passiva och de som är socialt intresserade men på ett udda och annorlunda sätt. Det övervägande antalet personer med autism är inte avskärmade.

Det som utmärker och utgör kriterierna för diagnosen autism, är följande:

- a/** svåra begränsningar i förmågan till ömsesidig social funktion
- b/** svåra begränsningar i den ömsesidiga kommunikationen. Detta gäller både den talade och icke talade kommunikationen.
- c/** begränsad variationsförmåga vad gäller beteende, intressen och fantasi. Detta leder till stereotypa beteendemönster

Inom gruppen med autism finns alla varianter på och grader av språkstörning. Många av barnen får en försenad talutveckling och relativt många utvecklar inget tal. Det kan hos vissa barn vara relativt lindriga problem och hos andra svåra. Alla barnen har dock särdrag i sin kommunikation med andra människor och i sitt sätt att tänka.

Personer med autism har svårigheter

- ☐ att förstå andras intressen och tankar
- ☐ att förstå språk i sociala sammanhang
- ☐ att förstå det ickeverbala språket, andras signaler, känslor, mm
- ☐ att ge feedback, respons

Andra kännetecken på autism är en bristande förmåga

- ☐ att planera sin tillvaro
- ☐ till flexibilitet
- ☐ att skapa något nytt
- ☐ att få ett sammanhang i tillvaron
- ☐ att utveckla ett inre språk

Robin konstateras ha epilepsi och börjar skolan

När Robin var fem år gammal började han ofta säga att han hade ont i huvudet.

-Vid ett sådant tillfälle började han gå på ett konstigt sätt. Han ville inte äta en smörgås därför att "den var för stor och hängde ut över kanten på bordet", som han uttryckte det. Vi trodde att han hade fått något fel på ögonen och kontaktade en ögonläkare.

Ögonläkaren hittade inga fel. Istället fick Robin remiss för en EEG-undersökning.

-Den resulterade i att vi fick veta att Robin hade epilepsi, med psykomotoriska anfall och frånvaroattacker som kunde vara 3-4 sekunder.

Det var vid dessa attacker han fick huvudvärk, fick vi veta. Det blev en svår chock för oss. Vi såg framför oss hur Robin skulle ligga i kramper på golvet och tugga fradga, men så blev det ju aldrig. Han fick en epilepsimedicin som han mådde väldigt bra på och som han haft sedan dess, säger Mona.

Inför Robins skolstart gjordes inga särskilda test eller undersökningar. -Vi hade ju våra farhågor för hur det skulle gå. I förskolan fortsatte konflikterna med kamraterna och dessutom började han rymma så fort något inte passade. Han hade starka och snabba humörsvängningar och blev ofta aggressiv, säger Kjell.

Mona och Kjell fick träffa Robins blivande lärare innan skolstarten. -Vi informerade personalen så mycket vi visste om Robins problem. Han hamnade därefter i en något större klass med 25 elever, under ledning av två lärare, säger Mona.

Det tog inte lång tid in på den första terminen innan Robin kände sig utanför.

-Det vi fruktat inträffade och Robins skolkamrater hittade på alla möjliga grymheter. Robin svarade med att välta skolbänkar, slå lärarna och klasskamraterna i magen och rymma från skolan. När han kom hem sa han aldrig ett knyst om vad som hade hänt under dagen, säger Kjell.

Skolpersonalen tog tag i problemet och pratade om problemen med berörda föräldrar. Det gav snabb resultat och problemen upphörde.

Det första året i skolan klarade Robin sedan relativt bra. Han lärde sig läsa, mycket tack vare föräldrarnas ihärdiga arbete. Robins problem bestod bl a i att han inte kunde ta till sig muntlig information.

-När fröken informerade muntligt om uppgifter och läxor förstod Robin ingenting. Han hade mycket stora svårigheter att koncentrera sig och minsta ljud störde honom, säger Mona.

I andra klass försvann extraläraren, men klassen förblev lika stor.

-Det var naturligtvis en olycklig utveckling för hela klassen, men mest för de som hade särskilda problem, varav Robin var en. Han hittade på en hel del tokiga och dumma saker.

Robin utvecklades motoriskt och lärde sig cykla och simma och var ofta med och spelade fotboll.

-Robins klasskamrater och vi föräldrar bildade en strövarklubb. Vi gjorde utflykter i skogen och ordnade många andra aktiviteter som stärkte sammanhållningen och gemenskapen. Det kändes då som om Robin blev accepterad för den han var, säger Kjell.

Diagnos

Hos de flesta pojkar, som får diagnosen Klinefelters syndrom före skolåldern, har man upptäckt kromosomavvikelsen vid fostervattenprov eller i samband med utredning av DAMP, psykisk utvecklingsstörning, försenad tal- och språkutveckling eller autismliknande tillstånd.

-När syndromet upptäcks under skolåren, men före puberteten, så sker det ofta i samband med utredning för läs- och skrivsvårigheter eller dyslexi. Problemet är det att man långt ifrån alltid tar ett kromosomprov vid sådana utredningar, sa överläkare Peder Rasmussen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, när han besökte familjevistelsen 1999.

Kanske tänker man på möjligheten, att barnet har Klinefelters syndrom först i puberteten, om pubertetsutvecklingen skulle bli avvikande. Som tidigare nämnts förblir syndromet oupptäckt hos många även i vuxen ålder.

Man skiljer på olika diagnoser. DAMP är en **symptombeskrivande diagnos**, som talar om vad det är för typ av problem som barnet har.

-Det finns många olika orsaker till att ett barn drabbas av DAMP. I sällsynta fall kan det vara Klinefelters syndrom som orsakar Damp hos barnet. Man säger då att Klinefelters syndrom är en **orsaksdiagnos**. En tredje typ av diagnos är den som kan ställas på basen av resultatet i ett begåvningsstest. Den typen av diagnos kallas **kognitiv diagnos** och betecknas oftast som en utvecklingsstörning eller utvecklingsförsening, sa Peder Rasmussen.

Robin får diagnosen DAMP

Innan Robin började tredje klass gjordes en neuropsykologisk utredning med frågeställningen DAMP. Det gjordes också en del annan provtagning.

-Resultatet blev att Robin hade "till vissa delar DAMP". Han hade mer problem med koncentrationen och perceptionen och något mindre problem med motoriken. Övriga prov var bra, säger Mona.

Ett halvår senare blev Mona och Kjell kallade till ett återbesök.

-Robin var med och vi var inte alls förberedda på det vi fick veta. Man sa till oss att kromosomprover visade att Robin hade ett kromosomfel, som innebar att hans testiklar inte var utvecklade och att han inte kunde få barn när han blev stor. Vi blev totalchockade och förvirrade. Robin blev väldigt ledsen och gick ut ur rummet och satte sig. Troligen fick vi ännu mer information, men det kunde vi inte ta till oss, säger Mona.

När Mona och Kjell kom hem försökte de hitta mer att läsa i läkarböcker om kromosomfelet, utan att lyckas särskilt väl.

-Vi informerade Robins lärare och efter ett tag fick vi en extraresurs till klassen. Tredje årskursen gick sedan relativt bra för Robin, säger Kjell.

Vardagspedagogik och kommunikation

Logoped Peter Green, Ågrenska, informerade 1999 om logopedens arbete med barn som har problem med tal, språk och kommunikation.

-Det finns många olika språkstörningar inom DAMP/ADHD-området. Vanliga problem är uppmärksamhetsproblem, att ta in olika informationskanaler samtidigt och i varierande omfattning, fonologiska störningar, vilket t ex innebär att barnet har svårigheter att uppfatta skillnader i ljudbilden och inte utvecklar sitt språkljudsystem som man förväntar sig, sa Peter Green.

Barnets språkförmåga utvecklas vad gäller röst, tal och språk som kan användas för kommunikation. I den normala språkutvecklingen ingår bl a:

0-10 mån: skrik, joller, rörelser, mimik

10-12 mån: de första orden

18 mån: tvåordsyttringar

-Därefter sker en utveckling av språkförståelsen, ordförrådet och grammatiken.

I logopedens funktionsbedömning av tal, språk och kommunikation ingår bl a: spontantal, röst, munmotorik, artikulation, fonologi, aktivt ordförråd, grammatik, prosodi (melodi, betoning), pragmatik (bl a hur vi använder oss av språket), repetition, auditiv perceptionsförmåga (d v s hur barnet tar in och tolkar intryck via hörseln), ordförståelse, språkförståelse, språklig medvetenhet.

-Om jag ska gå in på några delar i bedömningen så skulle jag vilja säga något om fonologin, d v s hur man uppfattar och skiljer på svenska språkljud (fonem). Det finns t ex fler fonem än bokstäver vilket innebär att vi exempelvis har flera olika a-ljud. Barnet måste ha tagit till sig och förstått detta för att kunna lära sig läsa. Har ett barn läs- och skrivproblem bör man kontrollera om barnet har förmåga att uppfatta och urskilja alla fonem. Exempel på språklig medvetenhet är när barnet kan rimma katt/hatt och inte säger katt/hund och att barnet förstår att det finns dels ett innehåll och dels en språklig form i texter och ord, sa Peter Green.

Andra vanliga DAMP/ADHD-problem är:

- ☐ **problem med artikulationen**, vilket kan vara problem med munmotoriken, att hantera snabba och precisa växlingar med tungan, läpparna, käken mm
- ☐ **ordmobiliseringssvårigheter**, att man inte får fram orden tillräckligt snabbt
- ☐ **språkförståelsesvårigheter**
- ☐ **pragmatiska svårigheter**, vilket innebär att barnet har svårt att använda sig av sitt språk, att barnet inte förstår reglerna för samtal och t ex avbryter ofta

-Det finns ytterligare en rad olika problem inom området. Följande allmänna råd kan förbättra kommunikationen med barnet:

- ☐ rikta er tydligt mot barnet, när ni talar till det
- ☐ undvik onödiga ord och formuleringar
- ☐ försök använda ett tydligt kroppsspråk istället för mycket ord
- ☐ kontrollera hela tiden att barnet förstår det ni säger
- ☐ upprepa samma instruktioner flera gånger om barnet inte förstår det ni säger
- ☐ ge instruktioner i kronologisk följd
- ☐ om barnet uttalar eller säger fel, så påpeka inte att det var fel. Repetera istället t ex ordet med riktigt uttal
- ☐ följ inte med i barnets impulser och samtalsbyten
- ☐ stöd barnets initiativ till berättande

Pubertet vid Klinefelters syndrom

Lars Hagenäs och Stefan Arver informerade också om pubertet vid Klinefelters syndrom.

Pubertetsprocessen, som styrs från hjärnan, ser likadan ut hos pojkar som hos flickor. Under inverkan av pubertetshormonerna LH och FSH börjar testiklarna växa hos pojkar.

-I hjärnan finns en slags "väckarklocka" som styr när processen ska starta. Vid vilken ålder puberteten kommer igång beror på ärftliga faktorer. Från 1 ml växer testiklarna till 7-8 ml storlek vid pubertetsstarten. Därefter kan testiklarna tillverka manligt könshormon vilket leder till pubertetstecken som könsbehåring samt större penis och pung. När testiklarna är ungefär 12 ml stora är puberteten som mest intensiv. Testikelstorleken hos en vuxen man är ungefär 20 ml.

Vid Klinefelters syndrom tillväxer testiklarna normalt i pubertetsstarten upp till ungefär normal storlek, d v s cirka 10 ml. Därefter sker en tillbakabildning och testikelstorleken minskar i de flesta fall till 2-3 ml.

-Även produktionen av testosteron minskar i viss mån. Orsaken till den här degenerationen är för många X-kromosomer. Med ett enkelt blodprov är det möjligt att konstatera att denna nedbrytning i stort sett liknar den som sker hos kvinnor i klimakteriet.

I normala fall får 30-50 % av alla pojkar en bröstkörtelförstoring i puberteten som går tillbaka och löses upp efterhand. Hos pojkar med syndromet är det troligen inte vanligare att de får en bröstkörtelförstoring, men den löses ofta inte upp, vilket kan bero på för lite testosteron. Om det finns en besvärande bröstutveckling bör den tas bort.

-Eftersom testosteron svarar för allt som händer under puberteten kan man simulera en hel pubertetsutveckling med testosteronbehandling. "Chefen" för den här utvecklingen är hypofysen, som bl a innehåller en "klocka" för när puberteten ska börja och sluta och som man ärver från föräldrarna.

Det finns stor erfarenhet av behandling med testosteron till män med brist på hormonet. Behandlingen startar först när blodnivåerna av testosteron börjar sjunka eller man får symptom på brist.

-Vanligen ges testosteron i form av sprutor och till att börja med en gång i månaden under ett halvår och sedan bedömer vi vilken verkan det haft. Testostronplåster har likvärdig effekt som sprutor men har

den nackdelen att de kan ge hudirritation och att de är dyra. Inom en snar framtid kommer en variant på plåstret, en gel som man kan smörja in hudpartier med.

Robin idag

För drygt ett halvår sedan skrev Mona och Kjell ett brev till den läkare som givit besked om kromosomfelet.

-Vi bad om skriftlig information om Robins kromosomfel och fick då veta att det kallades Klinefelters syndrom. Vi fick också veta mer om syndromet och att det fanns en hormonbehandling som skulle kunna hejda Robins längdtillväxt i puberteten och förhindra att han fick oproportionellt långa armar och ben, säger Mona.

För några månader sedan började Robin fjärde klass.

-Eftersom alla förändringar är jobbiga för Robin förberedde vi hans nya lärare på vilka problem Robin hade. Dagen innan skolan började fick vi veta att Robins nya lärare beviljats tjänstledighet. Första veckan fick olika vikarier försöka klara så att barnen hade något att göra. Sedan fick klassen en nyutexaminerad och mycket ung lärare, säger Kjell.

Robins nya lärare hade höga ambitioner och ställde genast stora krav på eleverna.

-Det fungerade ju inte alls bra för Robin. Elevassistenten från tredje klass fick klassen inte behålla och det var ju väldigt negativt för Robin, säger Mona.

Robin trivdes inte i skolan och ville till sist inte gå dit.

-Från att ha hängt med rätt hyfsat under de tre första åren blev det nu för mycket nytt på en och samma gång, ny lärare, nytt språk och mycket större krav på eleverna överhuvudtaget. Med Robins redan dåliga självförtroende blev det mycket svårt. Vi har slitit oerhört mycket för att lösa alla problem. Nu vet vi att vi har rätt att kräva att få hjälp och det ska vi göra när vi kommer hem, säger Mona.

Mona och Kjell anser att Robins problem faller inom en s k gråzon.

-Han har en hel del problem, som inte syns utantill och som inte är tillräckligt allvarliga för att skolans personal ska uppfatta dem. Robin klarar t ex inte att göra flera saker samtidigt. Får han tid på sig och

möjlighet att i lugn och ro arbeta efter en strukturerad plan, så är han duktig i de flesta ämnen, säger Kjell.

Robin tar sin tillflykt till att titta på TV så ofta han kan. Han har inga problem med epilepsin så länge han tar sina tabletter varje dag.

-Trots allt tycker vi att vi är gynnade av den hjälp vi fått, framför allt från Robins läkare som lade ner ett hästjobb på att försöka ta reda på vilken sjukdom eller vilket syndrom Robin hade. Vi är verkligen så glada för att hon inte gav upp innan hon hade ett svar på alla sina frågor, säger Mona.

Datorn som pedagogiskt hjälpmedel

Utredningspedagog Bertil Löfdahl, Ågrenska, informerade 1999 om datorn som pedagogiskt hjälpmedel.

-I utredningsverksamheten ingår ofta datorn som pedagogiskt hjälpmedel i det åtgärdsprogram som blir resultatet efter utredning. Elever med läs- och skrivsvårigheter eller uppmärksamhetsproblem kan ha mycket stor nytta och glädje av att arbeta med datorn. De får möjlighet att arbeta på egen hand och i sin egen takt och det uppskattar många.

Bertil Löfdahl framhöll att han ofta rekommenderade en kombination av träningsprogram och program som fungerade som kompenserande hjälpmedel.

-Datorn i sig är ett kompenserande hjälpmedel, som det både är status att arbeta med och som ofta stärker motivationen och koncentrationen. Till att börja med ska man skaffa ett bra **ordbehandlingsprogram** exempelvis Word 7,0/Word-97, ett ofta förbisett hjälpmedel i skolan.

Skärmen kan helt eller delvis rensas från onödiga verktygsfält och enbart innehålla det eleven behöver. Bra och viktiga komplement för att hantera språket är:

□ **rättstavningskontrollen** med möjlighet till autokorrigerings-, synonymlexikon, språkval och ordpredikation (man skriver in första bokstäverna i ett ord och därefter ger datorn förslag på ord man kan välja). Till denna funktion är det möjligt att koppla ordbehandlingsprogrammet *Stava Rätt* från Amu/Hadar. Programmet kostar cirka 4-500 kr. *MG-programmet* är ett mycket bra lästräsningsprogram. *Ordbygge* är ett program som tränar språklig medvetenhet.

☐ **talande tangentbord**, där datorn läser de bokstäver man tryckt på. Användbar också när man vill träna att använda tangentbordet på ett effektivt sätt.

☐ **talsyntes**, som innebär att man kan få en text uppläst exempelvis från Internet.

-Det finns talsyntes med digitalt tal av hög kvalitet men den är dyr och tar mycket plats. Syntetiskt tal, som är billigare och tar mycket mindre plats, utvecklas ständigt och håller redan hyfsat bra kvalitet när det gäller satsmelodin. Talsyntes innehåller också andra språk och kan på så sätt vara ett kraftfullt kompenserande hjälpmedel.

☐ **översättningsprogram** är i allmänhet rätt dyra, men det finns ett undantag, *Tolken*, ett program av Börje Hagsten i Bollebygd som bara kostar 100 kr.

-I kombination med språkkontrollen i Word kan hela meningar och sidor översättas och innehållet i texter bli tillgängliga på ett helt nytt sätt. Med hjälp av en **scanner** är det möjligt att föra över texter från böcker och tidningar till datorn och där få dem översatta och upplästa med talsyntes.

☐ **taligenkänning**, som innebär att man kan diktera en text för datorn som sedan skriver ut den.

Träningsprogram på alla nivåer för datoranvändning finns det gott om. *Multigam* är ett program Bertil Löfdahl rekommenderar om man vill träna exempelvis rättstavning, läsning, engelsk grammatik, språklära.

-Så många bra matematikprogram gjorda av pedagoger finns det inte. Men *Grafmatte* är ett bra program med olika svårighetsgrader. Det är inte särskilt dyrt och passar att arbeta med hemma. Programmet *Måttomvandlaren* är helt gratis och kan hämtas via Alta Vista på Internet.

Bra träningsprogram på lägre nivå för exempelvis läsinläring är *Klicker 1 och 2* som innehåller digitalt tal.

Kroppslig utveckling under puberteten

Lars Hagenäs och Stefan Arver informerade även om kroppslig utveckling under puberteten.

Puberteten för pojkar med KS inleds i normal tid och både pubertetsutveckling och tillväxtpurt är oftast normal. De flesta av pojkarna med KS får under puberteten inte större testiklar än 5-8 ml och i vuxen ålder 3-4 ml.

-De små testiklarna är tecken på att spermieproduktionen är störd, eftersom testikelstorleken beror på hur mycket spermiebildande celler det finns. Övriga gemensamma drag hos pojkarna är sparsam hår- och skäggväxt, mindre utvecklad muskulatur samt bröstkörteltillväxt i 50 % av fallen. Kroppsproportionerna blir annorlunda med längre extremiteter och tunnare benstomme. I 25-30-årsåldern är det många av männen som klagar på ledvärk främst i nacke och rygg. Men i stort sett kan man säga att maskuliniseringen hos män med syndromet är ganska normal, borträknat spermieproduktionen som oftast försvinner.

Ett märkligt förhållande gäller vid KS i puberteten. Blodprov visar att testosteronproduktionen är normal, men testosteronets verkan är störd.

-Det finns ett program för programmerad celldöd som startar hos pojkarna med KS. Eftersom det i normala fall produceras ungefär 100 miljoner sädesceller per dag, blir männen i det närmaste sterila. Det finns numera möjligheter att i vissa fall hämta spermier från öar av levande spermier i testiklarna hos en del av männen med syndromet.

Behandling

Lars Hagenäs och Stefan Arver informerade även om behandling vid Klinefelters syndrom.

-Kroppen behöver könshormon, manligt och kvinnligt, av flera skäl, eftersom de påverkar nästan alla kroppens olika vävnader. Hormon har både uppbyggande och nedbrytande funktioner. De ingår som viktiga ämnen i exempelvis ämnesomsättningen och har betydelse för det allmänna välmåendet.

Testosteron påverkar förhållandet mellan muskulatur och fettvävnad. Har man således brist på testosteron och muskeltränar händer ingenting, eftersom de uppbyggande signalerna saknas.

Brist på testosteron kan medföra att man får ont i lederna, eftersom musklerna inte räcker till, ökad mängd buk fett samt torr hud.

-Det finns således flera skäl att behandla med testosteron, särskilt om man konstaterat att det finns en brist på hormonet. Skelett-, bindväv- och muskelutvecklingen kan påverkas genom behandling med manligt könshormon i kombination med sjukgymnastik. Den behandlingen kan man i vissa fall starta redan före puberteten med små doser testosteron.

Behandlingen med testosteron påverkar ofta mäns allmänna stämningssläge, de mår bättre och känner mer "drive" och energi.

-Vi ser också att de blir lugnare och mer harmoniska. Könshormonet är sällan något påtagligt problem hos männen, eftersom det krävs rätt låga nivåer av testosteron för ett fullt normalt sexliv.

Cirka 3-10 mg testosteron bildas normalt hos män i 25-30 årsåldern varje dygn. Normalnivån i blod för samma åldersgrupp ligger på ungefär 12-40 mmol/L blod.

-Har man lågt testosteronvärde kan man tillföra 3-10 mg/dygn, antingen med hjälp av injektionsspruta var 14:e dag eller med hjälp av hudplåster. Några direkt negativa effekter av behandlingen kan vi inte se, mer än att man kanske tappar lite mer hår på huvudet och får mer hår på andra delar av kroppen. Positiva effekter är mer psykisk energi och bättre allmänt stämningssläge. Någon ökad förekomst av aggressivitet har vi inte kunnat se. Det man läser om i tidningar om män som behandlas med testosteron och blir aggressiva handlar nästan alltid om blandmissbruk och speciell personlighet. Det är således ingenting man behöver oroa sig för när det gäller behandling med testosteron.

Även om testosteronvärdet är normalt kan det vara motiverat att behandla med extra testosteron.

-Detta beror på att man kan ha låg känslighet för hormonet, att det finns en brist på transportämnen som påverkar tillgängligheten av testosteron i muskelcellerna eller att någonting brister i de kontrollmekanismer som för in testosteron i cellerna. Vi förespråkar att man provar att behandla med hormonet om det finns skäl att misstänka att det finns ett behov och ser vilket resultat behandlingen ger. Provbehandlingen bör pågå minst tre månader.

Det har presenterats studier som visar att ungdomarnas och människors uppfattnings- och minnesförmåga förbättras av testosteronbehandling. Koncentrationen, uthålligheten och energin blev också bättre.

Läs- och skrivsvårigheter

Utredningspedagog Barbro Fock, Specialpedagogiska utredningsenheten, Göteborg, informerade om läs- och skrivsvårigheter.

-Ett barn kan få inlärningsproblem av en mängd olika orsaker. En mer allvarlig och tydlig orsak är att barnet har **dyslexi**, vilket innebär att barnen har läs- och skrivsvårigheter av betydande grad, som inte beror på låg begåvning, psykosociala faktorer eller pedagogiska brister i undervisningen.

Dyslexi beror på:

- ☐ fonologiska brister, t ex svårigheter att särskilja enskilda språkljud, svårigheter att uppfatta rätt ordningsföljd på talljuden och vilken ordning bokstäverna ska ha i en text, svårigheter att snabbt bearbeta informationsflöden.
- ☐ visuomotoriska brister, t ex dålig syn och svårigheter att minnas det man ser.
- ☐ blandformer av ovanstående

De primära symptomen vid dyslexi är problem med ordavkodningen, d v s att läsa en text, samt problem med stavningen. Sekundära problem är bl a dålig läsförståelse och dålig självvärdering. Barn som inte kan läsa mår dåligt och gör annat för att få uppmärksamhet, t ex busar och bråkar.

Läsningens utvecklingsstadier kan beskrivas så här:

- ☐ pseudoläsning, d v s låtsasläsning
- ☐ logografiska-visuella stadiet, d v s ordbilder
- ☐ alfabetiska-fonetiska stadiet, d v s ljudning
- ☐ ortografiska-morfemiska stadiet, d v s automatiserad läsning utan ljudning

Barn som inte har läs- och skrivsvårigheter lär sig snart läsa utan att ljuda, eller ljudar bara när de träffar på svåra ord. Barn med dyslexi har ofta väldigt svårt att släppa ljudningen.

Har barnet dyslexi kan detta påverka barnets **läsning** på bl a följande sätt:

- ☐ läsningen blir långsam, tvekande

- ☐ barnet ljudar
- ☐ läser fel på enkla ord
- ☐ känner inte igen vanliga ord
- ☐ gissar
- ☐ lägger till och drar ifrån
- ☐ kastar om bokstäver
- ☐ läser entonigt
- ☐ reagerar inte om det lästa blir obegripligt
- ☐ dålig läsförståelse
- ☐ svårigheter att hitta det viktigaste i en text

Har barnet dyslexi kan detta påverka barnets **skrivning** på bl a följande sätt:

- ☐ slarvig och kladdig
- ☐ dålig handstil
- ☐ blandar ihop bokstäver
- ☐ kastar om bokstäver
- ☐ stavar samma ord på flera sätt
- ☐ annorlunda pennfattning

Ordförrådet hos barn växer från cirka 5000 ord till cirka 50 000 ord under skoltiden. Ungefär 80 % av ökningen beräknas komma från skriftlig ”input”. (enl Mats Myhrberg)

Koncentrationen, självförtroendet, matematik och mycket annat påverkas också om barnet har dyslexi.

Men inlärningsproblem kan barn få utan att ha dyslexi och då kan detta bero på

- ☐ **ärfvliga faktorer**, exempelvis att barnet är sent i utvecklingen
- ☐ **hur skolan fungerar**, exempelvis om man har täta lärarbyten och brister i pedagogik och struktur
- ☐ **barnets miljö**, hemma och i skolan, exempelvis hur vilka kamrater barnet har, hur familjen fungerar, vad barnet gör på sin fritid.

-I skolan är det mycket som fungerar bra, men tyvärr är det också ofta mycket som inte fungerar så bra. Ett stort problem är att barn lär sig på olika sätt och läraren måste vara en tusenkonstnär för att tillgodose alla barns behov, sa Barbro Fock.

- ☐ dessutom kan ett barn få inlärningsproblem p g a **kulturkrockar, kravkänslighet, brister i motivationen, dåligt självförtroende, sjukdomar, perceptionsproblem** (syn, hörsel, tal i brus mm), **talproblem, flerspråkighet, mm.**

Vad kan skolan göra och när ett barn får inlärningsproblem?

Följande pedagogiska principer är bra att ha i åtanke när det gäller studiesituationen generellt, enligt Barbra Fock:

- ☐ klar, tydlig och regelbunden struktur
- ☐ planering och studieteknik
- ☐ starthjälp
- ☐ motivation och beröm
- ☐ korta arbetsuppgifter och arbetspass
- ☐ visuella och multisensoriska inlärningsätt
- ☐ ge barnet möjlighet att lära på så många olika sätt som möjligt
- ☐ kompensatoriska hjälpmedel
- ☐ läsning och läsförståelseträning har högsta prioritet
- ☐ träna barnet att ställa frågorna; Vad? När? Var? Hur länge? Med vem?
- ☐ viktigt att barnet själv förstår att det kan påverka sin situation
- ☐ täta kontakter mellan hem och skola

Förslag på kompenserande åtgärder vid **läsning**:

- ☐ extra lång tid för läsuppgifter
- ☐ uppförstorade texter
- ☐ radmarkerare, ev linjal
- ☐ papper att hålla för distraherande text
- ☐ förförståelse av texter innan läsning
- ☐ muntliga och skriftliga instruktioner
- ☐ inspelning av texter på band
- ☐ lärobokstexter inspelade på band

Förslag på kompenserande åtgärder vid **skrivning**:

- ☐ ordbehandling på datorn, autokorrigerings, stavningskontroll
- ☐ elektroniska ordlistor
- ☐ penna med bättre grepp

Dessutom hade Barbro Fock förslag på kompenserande åtgärder när det gällde matematik, klassrumssituationen och övriga frågor, samt tränande åtgärder i olika ämnen.

Vad kan föräldrarna göra i hemmet när ett barn får inlärningsproblem?

Allmänt

- ☐ Det viktigaste är att vara just föräldrar och göra allt för att stärka barnets självförtroende
- ☐ Ge mycket beröm och uppmuntran
- ☐ Tala öppet om svårigheterna, prata om att alla är olika, att en del är bra på vissa saker andra på något annat

- ☐ Träning hjälper
- ☐ Gör klart för barnet att ni tänker samarbeta med skolpersonalen
- ☐ Kräv hjälp i skolan. Be skolpersonalen tala om vad ni kan göra för att hjälpa till
- ☐ Intressera dig för vad barnet gör i skolan.
- ☐ Diskutera och pröva olika fritidsintressen och hobbies

Läxor

- ☐ Ge barnet en tyst och lugn inlärningsvrå där papper, penna och suddgummi alltid finns på plats
- ☐ Bestäm tillsammans regelbunden läxläsningstid
- ☐ Skriv upp det barnet ska arbeta med och pricka av efterhand
- ☐ Be läraren göra läx- och läsplaneringar veckovis
- ☐ Erbjud barnet att sitta bredvid som sällskap och att svara på frågor
- ☐ Läs läxan själv i förväg så att du kan berätta lite vad den går ut på
- ☐ Erbjud att själv läsa läxan högt
- ☐ Erbjud att förhöra läxan

Läsning

- ☐ Läs roliga böcker högt för barnet
- ☐ Uppmuntra barnet att läsa högt för yngre syskon
- ☐ Uppmuntra barnet att lyssna på talböcker
- ☐ Gå tillsammans till biblioteket och låna böcker/talböcker
- ☐ Träna läsning av ordlistor på tid
- ☐ Använd datorn för att träna ordavkodning

Skrivning

- ☐ Uppmuntra barnet att lära sig tangentbordsteknik för att i framtiden kunna använda ordbehandling med stavningskontroll, synonymlexikon och andra finesser
- ☐ Träna alfabetet och även i vilken ordning ljuden kommer i ett ord
- ☐ Skriv dagbok tillsammans. Minst tre meningar varje dag.

Ordförståelse

- ☐ Titta på TV tillsammans och prata om vad som sägs, exempelvis i nyhetsprogram
- ☐ Lek med ord, exempelvis rimma på ord och ljud
- ☐ Leta ord genom att prata om olika jobb

Matematik

- ☐ Träna matematik i vardagen, genom att göra rimlighets- och överslagsberäkningar av sådant som har med vardagen att göra
- ☐ Hjälps åt att räkna, väga, mäta

- Diskutera vad saker kostar, ex hyra, mat, kläder, transporter
- Prata med barnets lärare om hur de lär ut exempelvis division
- Träna tidsuppfattning med dygnets timmar, dagar, veckor
- Spela sällskapsspel
- Lek med tärningar

-Försök ta reda på hur just ditt barn bäst lär sig, genom att se, höra, känna eller göra. Ett litteraturtips: Pia Wallenkrans bok *Lär in* (War-nes förlag).

SIKÅ-materialet

DAMP-konsulent Johanna Björk, Ågrenska, informerade om SIKÅ-materialet, ett samarbetsmaterial för föräldrar och skolan.

-SIKÅ står för Samarbete Information Kartläggning Åtgärd. SIKÅ materialet kan användas när man bedömer att ett barn har koncentrationssvårigheter i kombination med motorisk-perceptionell problematik, sa Johanna Björk.

Huvudsyftet med materialet, som också finns i förskoleversion, är att ge skola och föräldrar ett konkret verktyg att samarbeta kring.

-Ett bra samarbete mellan föräldrar och skola leder till elevutveckling, bl a genom att man kan komma fram till uppgifter som kan ligga till grund för åtgärdsprogram. Barnet känner också att föräldrar och skola samarbetar kring eventuella problem.

Ansvar för att samarbetet kommer igång är skolans. Kartläggningen av barnets svårigheter i olika situationer blir mer heltäckande genom att den görs av föräldrar och skolpersonal tillsammans.

SIKÅ-materialet, som i första hand tillhandahålles i samband med utbildning på Ågrenska och rekvireras av skolan, är ett diskussionsunderlag för föräldrar och personal. Det ska således inte ses som underlag för diagnos.

-Det är viktigt att läkare och psykolog utreder barnets funktionshinder vilket sedan ligger till grund för de diskussioner SIKÅ-materialet initierar.

Syskonrollen

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

-De erfarenheter vi har om syskonrollen grundar sig på samtal med syskon på fler än 200 familjeveckor med fler än 100 olika diagnoser.

Vissa syskongrupper har visat sig ha större behov av information, kunskap och samtal än andra och det är, enligt Ann-Marie Alwins erfarenhet, syskon till barn med

- **utvecklingsstörning**, exempelvis Prader Willi syndrom, Angelmans syndrom, Retts syndrom
- **beteendestörning**, exempelvis autism, Aspergers syndrom, Tourette syndrom
- **avvikande utseende**, t ex Aperts syndrom Crouzons syndrom, OI
- **allvarliga och/eller progredierande sjukdomar**, exempelvis Spielmeier-Vogts sjukdom, Duchennes muskeldystrofi
- **ärflika diagnoser**, exempelvis dystrofia myotonika, Fragile X

Under familjeveckan får syskonen medicinsk information, uppföljande samtal, samtal om syskonrollen, stödjande samtal.

-Samtalen berör ofta områden som har med hemmet, skolan, fritiden och framtiden att göra. Allt sker i en trygg miljö där hela familjen är samlad. Samtalen hålls i små åldersindelade grupper med information som är saklig och åldersanpassad. Vi har flera samtalstillfällen och vi försöker ordna det så att alla känner sig "sedda" och bekräftade, sa Ann-Marie Alwin.

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

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

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

- Hur ska jag förklara hans sjukdom för kompisarna?
- Kan jag också få sjukdomen?
- Finns det ingen medicin som hjälper?

Syskonen har ofta svårt att få tid att prata om sina känslor, eller vill inte oroa föräldrarna med svåra frågor.

-Och det är många olika känslor de har att hantera, exempelvis kärlek, sorg, omsorg, lojalitet, ansvar, ensamhet, ilska, avund, orättvisa, tacksamhet, besvikelse, rädsla, dåligt samvete, skuld, skam och ovisshet.

-Ofta får syskonen ett större ansvar och känner också själva ett större ansvar. Detta gäller i särskilt stor utsträckning om barnet med funktionshindret är yngre, eller om syskonet utan funktionshinder är yngre och sedan växer förbi sitt syskon. Under familjevistelserna får de möjlighet att prata om sina känslor, problem och erfarenheter med andra syskon, utan att känna att de sviker sitt syskon.

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

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

Syskonen får ibland spela rollen av "försvarare" eller "förklarare" i skolan och på andra ställen än hemma. En del blir sk undvikare som ser till att de inte hamnar i situationer där de måste försvara eller förklara.

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

-Inte sällan är de rädda för att jämföras med syskonet och ibland undrar de också om de har syndromet eller sjukdomen. Känner de att de skäms för sitt syskon kan de få skuldskänslor för det. Det är inte ovanligt att man blir retad om man har ett annorlunda syskon.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Anders Ekfeldt och logoped Lotta Sjögreen från Mun-H-Center, informerade om funktioner i och kring munnen.

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

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

Exempel på funktioner i och kring munhålan är andning, näringsintag, tal och ickeverbal kommunikation, t ex mimik. Området har en myck-

et komplicerad muskulatur och minsta störning kan leda till problem. Idag finns det olika munmotoriska träningsprogram som i vissa fall kan förbättra funktionen.

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

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

De **bettavvikelse**r som kan vara aktuella är i första hand *taurodontism*, d v s större tänder och mindre rötter.

-Dessa tänder kan vara svåra att rotfylla och det är således extra viktigt att bibehålla ett gott tandstatus.

Det tycks vara vanligare med att ett **eller flera tandanlag saknas** och i vissa undersökningar har man funnit en tendens **till andra bettfel**.

Föräldrarna fick en demonstration av olika typer av tandborstar som kan underlätta att **hålla en bra tandhygien** hos barnen och ungdomarna.

-Att få hål i tänderna är egentligen ganska onödigt. Fluorbehandling och ordentlig rengöring av tänderna en gång/dygn räcker i de flesta fall för att hålla karies borta. Om man har ett barn med funktionshinder har man rätt till extra profylaktisk tandvårdsbehandling och rätt att få träffa en tandvårdsspecialist.

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 förskollärare Marie-Louise Skoog, 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, det nya internationella handikappbegreppet. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Marie-Louise Skoog.

Samhällets stöd

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

-Ju mer stöd och hjälp ett barn med funktionshinder behöver desto fler blir kontakterna med personal som på olika sätt handhar denna hjälp. Det är dessutom ofta mycket arbete med att ta reda på vilken hjälp som är möjlig, var man ska söka hjälpen och kanske sedan också överklaga avslag. Men så mycket kan jag säga att det ofta lönar sig att överklaga avslag även om det kan ta väldigt lång tid innan man får rätt.

Det är ytterst få diagnoser som automatiskt leder till att man får stöd och hjälp från samhället, Downs syndrom är en sådan diagnos.

-Detta beror på att barn med samma diagnos ofta är väldigt olika. Vem kan exempelvis svara på frågan hur ett barn med autism är? Vi har ofta ett stort behov av att etikettera och generalisera och därmed förenkla, tror vi. Men det går inte att beskriva en person utifrån en diagnos, sa Mats Månsson.

Att få ett barn med ett funktionshinder är ingenting man längtar efter.

-När vi väntar barn har vi alla stor förhoppningar. Vi ser det kommande barnet som någonting roligt och livsbejakande. Vi vill se barnet växa upp, få kompisar, börja skolan, utveckla intressen. Vi vill att det ska gå bra för barnet i skolan, att det ska utveckla ett självständigt liv och flytta hemifrån, osv. På frågan om man vill ha en pojke eller flicka svarar de flesta att ”det spelar ingen roll, bara barnet är friskt”. Men ibland blir inte livet som man tänkt sig det och man måste göra bästa möjliga av situationen.

Man kan diskutera vad som menas med livskvalitet. Att vara vuxen, ha ett funktionshinder och vara förtidspensionär som många är, kan innebära ett liv med hög livskvalitet.

-Det finns gott om meningsfulla verksamheter som inte har andra syften än att vara roliga och stimulerande för den som utövar dem. Pengar till mat, husrum, nöjen, mm, kommer en gång i månaden. Jag har träffat många personer med funktionshinder som säger att de har ett väldigt bra liv. Därför kan man inte säga att ett liv ska vara så eller så för att vara bra.

De lagstiftning som tidigare var en särslagstiftning för människor med sjukdomar och funktionshinder (Omsorgslagen) är ersatt av lagar som gäller för alla, exempelvis Skollagen, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Förvaltningslagen, AFL-lagen om allmän försäkring.

-Men därutöver finns LSS, Lagen och stöd och service till funktionshindrade, som är en "pluslag" som kom 1994.

Mats Månsson anser att det i all lagstiftning finns en viss människosyn inbakad.

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

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

-Vi fick omsorgslagen 1986, den lag som åtta år senare utvidgades till LSS. LSS är en mycket bra lag där det finns stora möjligheter att individualisera olika hjälpinsatser. Det sägs att lagen är en rättighetslag, men jag anser att det snarare är en möjlighetslag. Tanken med lagen är att "den enskilde ska få möjlighet att leva som andra" (5§). Den målsättningen anser jag är lagens stora förtjänst, även om man kan diskutera vad det innebär att leva som andra, sa Mats Månsson.

Oavsett om barnet tillhör personkretsen som har rätt till insatser enligt LSS, eller ej, (se mer om LSS längre fram) bör föräldrar lära sig mer om olika lagars innehåll och om förhandlingsteknik.

-Om några 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 detta 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 luriga. 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.

När man anser sig veta vad lagen säger om personlig assistent i skolan begär man möte, elevvårdskonferens, med rektor, lärare, kurator och annan berörd personal som har makt att fatta beslut.

-Om inte den person som har rätten att fatta beslut i ärendet inte kan vara med, så är det bättre att vänta med mötet tills den personen kan närvara. Till det mötet sedan är det bra att med sig ett dagordningsförslag. Eftersom ni sällan är ute efter att ha trevligt på sådana här möten är det också viktigt att det utses en protokollförare, sa Mats Månsson.

Varje beslut om stöd och hjälp som fattas på mötet bör kopplas till en namngiven utförare, en person som ansvarar för att insatsen blir av.

-Man bör inte nöja sig med att skolan säger ”att de ska titta närmare på problemet, undersöka om det finns resurser mm och att man återkommer”. Kräv i sådana fall ett namn på personen som ska utreda frågan, samt datum och plats för ett nytt möte. Om skolans ledning bestämt sig för att avslå begäran ska ni kräva att de har med sig ett skriftligt avslagsbeslut så att ni kan överklaga. Det är inte alltför ovanligt att myndighetspersoner hänvisar till ”policybeslut” och det kan man bara göra muntligt. I ett skriftligt avslagsbeslut måste man ange vilken lag och vilken lagparagraf man stöder sitt beslut på.

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

- ☐ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- ☐ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☐ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

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

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

- ☐ rådgivning och annat personligt stöd
- ☐ personlig assistans
- ☐ ledsagarservice
- ☐ kontaktperson
- ☐ avlösarservice i hemmet
- ☐ korttidsvistelse utanför hemmet
- ☐ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
- ☐ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
- ☐ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
- ☐ daglig verksamhet

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

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

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av särskilda tjänstemän i kommunen (LSS-handläggare).

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

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

Föreningsdiskussion

Föreningsordförande Mats Svensson, Svenska XXY & Klinefelterföreningen, Stockholm, som själv har Klinefelters syndrom, berättade

om sin uppväxt och de olika problem han haft och har. Därefter informerade han om Klinefelterföreningen.

-1997 kom jag i kontakt med den amerikanska Klinefelterföreningen via Internet och det var som om en helt ny värld öppnade sig. Jag hade förstått att jag var ovanlig, men inte varför och inte att det fanns fler än jag som hade de här problemen. En av mina första tankar var att försöka starta en svensk förening, sa Mats Svensson.

Att få en diagnos var ett avgörande moment för Mats Svensson. I och med den började han förstå sig själv bättre och kunde berätta för sin omgivning om varför han hade svårt med exempelvis koncentrationen. -Att få börja med testosteronterapi var också en milstolpe, för genom den fick jag tillgång till ett liv som jag tidigare inte haft. Att kunna gå upp på morgonen och fungera någorlunda och inte bara kämpa för att hålla sig vaken.

Sommaren 1998 hölls den första träffen för att bilda en förening. Fyra män med syndromet samt en förälder, träffades i Stockholm och diskuterade frågan. I april 1999 bildades sedan Svenska XXY och Klinefelterföreningen.

-Vi ville ha en förening för att bättre kunna sprida information om Klinefelter syndrom, 47XXY och dess varianter och för att ge stöd åt vuxna och familjer med barn med syndromet. Idag har vi ca 50 medlemmar vuxna eller familjer med barn med Klinefelters syndrom. Vi vet att det finns kanske 600-1000 pojkar/ män diagnosticerade med syndromet eller 47XXY så föreningen kan bli mycket större, sa Mats Svensson.

Föreningen är rikstäckande och varje årsmöte flyttas runt till olika platser i landet.

-Vi har hitintills varit i Stockholm, Göteborg, Linköping. Vi arbetar på att ta fram en handbok och att sprida informationen om Klinefelters syndrom både på egen hand och genom föreningen Sällsynta Diagnoser.

Adressen till föreningen är:
Svenska XXY och Klinefelterföreningen
c/o Mats Svensson
Klackvägen 22
126 39 Hägersten
Tel: 08- 744 34 77
e:mail: 47xxy@telia.com

Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar
e-post: sos.order@special.lagerhus.se
internetadress: www.sos.se/smkh

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

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

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

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Lars Hagenäs
Karolinska sjukhuset
171 76 Stockholm
Tel: 08- 517 700 00

Överläkare Stefan Arver
Karolinska sjukhuset
171 76 Stockholm
Tel: 08- 517 700

Barnläkare Viviann Nordin
Universitetssjukhuset Lund
221 85 Lund
Tel: 046- 17 10 00

Docent Peder Rasmussen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Logoped Peter Green
Dampkonsulent Johanna Björk
Sjuksköterska Ann-Marie Alwin
Förskollärare Marie. Louise Skoog
Ågrenska
Box 20 58
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

Utredningspedagog Bertil Löfdahl
Utredningspedagog Barbro Fock
Specialpedagogiska utredningsenheten
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 59

Kurator Mats Månsson
Borgmästarevägen 3 A
441 50 Alingsås

Föreningsrepresentant Mats Svensson
Klackvägen 22
126 39 Hägersten
Tel: 08- 744 34 77

Övertandläkare Anders Ekfeldt
Logoped Lotta Sjögren
Mun-H-Center
Ågrenska
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 92 00

