



Markörkromosom 15-syndromet

Nyhetsbrev 255

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 Markörkromosom 15-syndromet. Familjevistelser med barn med denna diagnos har arrangerats på Ågrenska 1994 och 2005.

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

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

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev: Överläkare/docent **Elisabeth Blenow**, Stockholm, socialpedagog **Patrik Sjögren**, Göteborg, sjuksköterska **Andreas Tallborn-Dellve**, Göteborg, överläkare **Gunnar Braathen**, Göteborg, överläkare **Susanne Steffenburg**, Göteborg, specialpedagog **Gunilla Andersson**, Göteborg, övertandläkare **Gunilla Klingberg**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögren**, Göteborg, handläggare **Gunnel Hagberg**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, sjuksköterska **Lotta Thomasson**, Göteborg, specialpedagog **Astrid Emker**, Göteborg

Innehållsförteckning

Genetik och klinik	3
Anders har markörkromosom15-syndromet	5
Epilepsi ochhabiliteringens roll	6
Anders lär sig gå, visar tecken på epilepsi	8
Markörkromosom 15 och neuropsykiatri	9
Anders får diagnosen autism i kombination med kromosomstörning	12
Anders börjar skolan	13
Vardagssituationen och fritiden	14
Anders idag	15
Pedagogiska aspekter, ett gott liv	17
Funktioner i och kring munnen	19
Syskonrollen	20
Barnens bok	22
Information från Ågrenskas barnteam	23
Samhällets stöd	23
Information från försäkringskassan	26
Här kan man få mer information	28
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	28

Här når du oss!

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

Genetik och klinik

Docent Elisabeth Blennow, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, informerade om genetik och klinik vid markörkromosom 15-syndromet.

-Jag arbetar på den kliniskt genetiska avdelningen där vi bland annat kan ge vägledning och råd när det gäller ärftliga sjukdomar och ärftlighet. Jag avser att informera allmänt om kromosomer och gener och därefter mer specifikt om markörkromosom 15-syndromet, genetik, symptom, upprepningsrisk och forskning.

Genetik

I kroppens alla celler finns en cellkärna som innehåller alla våra arvsanlag, vilka är "förpackade" i 23 par kromosomer.

-För nästan femtio år sedan blev det möjligt att göra kromosomanalyser. Vita blodkroppar odlas och stimuleras att dela sig. De drar då ihop sig och blir möjliga att studera i mikroskop. Man kan bli räknade dem och se att de är olika stora. Den ena uppsättningen kromosomer kommer från pappan, den andra från mamman, sa Elisabeth Blennow.

Kromosomerna består av en lång tunn ihoppackad tråd, som inte är synlig för ögat (DNA-molekylen). Om tråden, som består av fyra stycken socker byggstenar (C,G,T,A), dras ut blir den nästan två meter lång.

-Generna/arvsanlagen består av ett bestämt antal byggstenar som cellen kan läsa av och med hjälp av den informationen tillverka ett bestämt protein.

Om cellen innehåller fler eller färre än två kopior av varje kromosom leder detta till störning som kan vara större eller mindre.

-Om en stor kromosom som nummer 1 saknas eller är dubblerad är detta inte förenligt med liv och leder till missfall. I fallet med markörkromosom 15, som är en liten kromosom, överlever barnet, men kan få olika problem.

Ärftliga sjukdomar kan vara av tre slag

- ☒ kromosomavvikelse
- ☒ monogena sjukdomar (orsakade av en gen)
- ☒ multifaktoriella komplexa sjukdomar

I följande utsträckning är **kromosomavvikelser** orsak till

- ☒ utvecklingsstörning 12 %
- ☒ medfödda missbildningar
och utvecklingsstörning 23 %
- ☒ dödfödda barn 6 %
- ☒ missfall (i organbildningsfasen) 50 %
- ☒ missfall (i utvecklings-, tillväxt- och
mognadsfaserna) 15-20 %

-Kromosomavvikelser kan vara numeriska (avvikelser i antal) eller strukturella (avvikelser i struktur). När det gäller markörkromosom 15 är avvikelsen av båda slagen, sa Elisabeth Blennow.

Det var länge svårt att säga vad den extra kromosomen (markörkromosomen) var för något och vad den innehöll.

-Idag vet man att en del markörkromosomer ger symptom, andra inte. I fallet med markörkromosom 15 så vet man att olika stora storlek på kromosomen ger olika symptom. Vissa bitar är mer "kritiska" och ger symptom, andra kan förekomma i flera kopior utan att ge symptom.

Man skiljer idag på små och stora markörkromosomer 15.

- ☒ **små markörkromosom 15** är ofta nedärvda (familjära) och ger inga symptom
- ☒ **stora markörkromosom 15** är ofta nyuppkomna och ger typisk symptombild

Än så länge finns det ingen klar kunskap om överensstämmelsen mellan specifika gener och vilka symptom de ger (genotyp/fenotyp-korrelation)

Klinik

Markörkromosom 15-syndromet kan ge följande symptom:

- ☒ försenad psykomotorisk utveckling
- ☒ lätt till svår utvecklingsstörning (se särskilt kapitel)
- ☒ autistiska symptom (se särskilt kapitel)
- ☒ språkförsening
- ☒ uppmärksamhetsstörning ADD/ADHD (se särskilt kapitel)
- ☒ ökad ängslighet (anxiety disorders)
- ☒ muskelslapphet (hypotoni)
- ☒ korttväxthet
- ☒ till viss del karaktäristiskt utseende; bred näsrot, epikantusveck, nedåtsluttande ögon

☒ epilepsi, fler än 50 % , de flesta med anfall före 5 åå (se särskilt kapitel)

Hur vanligt är markörkromosom 15-syndromet

- ☒ extra markörkromosomer, 1/2000 nyfödda med eller utan symptom
- ☒ 60 % är markörkromosom 15 (de flesta är små)
- ☒ stora markörkromosom 15: 1/15 000-20 000

Hur uppkommer markörkromosom 15-syndromet

En blandning av kromosommaterial sker alltid mellan de två kopiorna varje individ har, innan kromosomerna i enkel uppsättning hamnar i könscellerna. I äggceller eller sädesceller får det bara finnas en uppsättning kromosomer för att ett blivande barn efter befruktningen ska få två uppsättningar kromosomer.

-I blandningen/utbytet av kromosommaterial, som sker för att inte syskon ska kunna bli helt lika, går någonting fel som orsakar markörkromosom 15-syndromet. Felet finns således redan i äggcellen eller sädescellen innan befruktningen och syndromet beror således inte på någonting annat, exempelvis något som hänt under graviditeten, sa Elisabeth Blenow.

Uppreppningsrisken, d v s att få ytterligare ett barn med markörkromosom 15-syndromet, när man redan har ett barn med syndromet, är inte förhöjd hos de flesta föräldrar.

-Hos en person med syndromet är risken 50 % vid varje graviditet att barnet får syndromet.

Fosterdiagnostik är möjlig att göra med

- ☒ fostervattenprov i graviditetsvecka 14-15
- ☒ moderkaksprov i graviditetsvecka 10-11

Anders har markörkromosom 15-syndromet

Anders, 14 år, har markörkromosom 15-syndromet. Han kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Lena och pappa Göran.

Lenas graviditet och förlossning var normal.

-Vi minns inte att Anders var muskelsvag. Amningen kom igång som den skulle, men han ökade inte i vikt. Några dagar gammal fick An-

ders en urinvägsinfektion och behandlades med penicillin. Han sov mycket och skrek lite. Vi uppfattade honom som en nöjd och stillsam liten pojke, med helt normalt utseende, berättar Lena.

Tio månader gick utan större problem.

-Grovmotoriskt var han sen, det stod tidigt klart. Men det var ju inget vi reagerade på. Knappt ett år gammal kunde han sitta, men inte förflytta sig. Vi upplevde honom som lite slö och passiv. Den mentala kontakten oss emellan var bra. Han log och skrattade, säger Göran.

Något ovanligt var det ändå med Anders hörsel.

-Ett tag trodde vi att han hörde dåligt. Han reagerade inte för höga ljud i hans närhet. Eftersom han hade haft ett flertal öroninflammationer trodde vi ett tag att det berodde på det. Men det stämde inte. Han visade samtidigt att han tyckte mycket om musik, säger Lena.

Åtta månader senare visade en hörselundersökning att Anders hade vatten i mellanörat.

-Naturligtvis trodde vi att det var hela orsaken till hans ovanliga hörsel, säger Göran.

Epilepsi och habiliteringens roll

Överläkare Gunnar Braathen, Drottning Silvias barn- och ungdoms-sjukhus, informerade om epilepsi och habiliteringens roll.

I den behandling det ofta blir fråga om vid markörkromosom 15-syndromet ingår:

- ☒ habilitering
- ☒ antiepileptika
- ☒ ögonkontroll
- ☒ ortopediska insatser
- ☒ tandvård
- ☒ neuropsykiatrisk bedömning

Med **habilitering** avses: ”..att vid nedsättning av någon funktion eller medfödd eller tidigt förvärvad skada/sjukdom, genom planerade och från flera kompetensområden sammansatta åtgärder, allsidigt främja

utveckling av bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande” (Proposition 92/93:159)

-Målgruppen för habilitering är barn, ungdomar och vuxna med medfödda eller tidigt förvärvade, bestående funktionsnedsättningar inom kognitiva och/eller motoriska funktioner, sa Gunnar Braathen.

Habiliteringen ska stimulera och stödja barnets utveckling när det gäller motorik, perception, tal/språk, uppmärksamhet, förståelse och social förmåga.

-Målsättningen är största möjliga delaktighet och funktionsförmåga i samhället för individen. Habiliteringen ska också vara ett komplement till övrig sjukvård och inte en ersättning för den.

Epilepsi beror på överaktivitet i hjärnans nervceller som kommer anfallsvis och plötsligt. Man skiljer på **partiella anfall**, **generaliserande anfall** och **svårklassificerade anfall**.

-Patienten får olika symptom beroende var i hjärnan överaktiviteten av nervceller i hjärnan sker.

Ett epileptiskt anfall kan starta i en avgränsad del av hjärnbarken och antingen stanna där (**partiellt anfall**) eller sprida sig vidare till hela hjärnan (**sekundär generalisering**). Anfall kan också från starten engagera hela hjärnan (**primär generalisering**). Vilka symptom ett anfall ger och vilka delar av kroppen som berörs, beror på var anfallet startar och om/hur det sprids vidare.

-Ett anfall kan innebära att personen skrattar på ett särskilt sätt eller betar sig annorlunda beroende på typen av anfall.

En nervcell tar emot signaler från många andra nervceller, men skickar bara ut signaler via en nervtråd.

-Hela systemet, som är väldigt invecklat, befinner sig normalt i ett slags jämviktsläge som beror på olika faktorer, bl a att signalsubstanter antingen "gasar" eller "bromsar". Systemet kan retas på två sätt, antingen så att de elektriska spänningarna ökar eller så att de minskar. Det är summan av spänningarna som räknas och som ska bilda jämviktsläget, sa Gunnar Braathen.

Beroende på när epilepsin debuterar blir svårighetsgraden varierande:

☒ 0-2 år –sämre prognos

☒ 2-10 år- bra prognos

☒ 10-18 år –medelbra prognos

Behandling av epilepsi sker främst med antiepileptiska mediciner, där det finns ett stort antal olika preparat att välja mellan.

-I princip strävar vi efter att använda så lite mediciner som möjligt och helst bara ett preparat åt gången. Men är epilepsin komplicerad behövs ofta flera preparat i kombination och lång behandlingstid. Därmed ökar risken för biverkningar. Övergående biverkningar är trötthet, magbesvär, utslag, yrsel och dubbelseende. Kognitiva/motoriska biverkningar är minnessvårigheter, koncentrationssvårigheter, nedsatt reaktionstid och koordinationssvårigheter. Allvarigare biverkningar är påverkan på lever och benmärg, uttalad trötthet, humörförändringar och viktökning.

Prognosen för personer med epilepsi är att:

- ⌘ 60-70 % blir anfallsfria
- ⌘ 20-25 % får fortsatta anfall

För en del personer kan epilepsikirurgisk behandling vara en möjlighet när inte mediciner hjälper. I sista hand kan också vagusnervstimulering eller ketogen kost (80 % fett, kolhydrater utesluts nästan helt), som prövas under kontrollerade former, hjälpa en del.

Gunnar Braathen rekommenderade följande vårdkedja:

- ⌘ behandling inom primärvården
- ⌘ om ej anfallsfri inom 3-6 mån behandling inom länssjukvården (barnneurolog plus epilepsiteam)
- ⌘ om ej anfallsfri inom två år behandling inom regionsjukvården (epilepsi-kirurgiteam)

Anders lär sig gå, visar tecken på epilepsi

Drygt ett år gammal hade Anders lärt sig säga enstaka ord och han hade lärt sig gå.

-Men hans gång var stapplande och osäker och snart slutade han att gå själv. Vi fick hålla honom i händerna för att han skulle gå. Det uppfattade vi som mycket märkligt. Anders mentala utveckling undersöktes också vid den här tiden. I lekterapi upptäcktes då vissa kortare frånva-

roattacker. Anders läkare konstaterade att Anders "var i några avseenden sen", säger Lena.

Markörkromosom 15 och neuropsykiatri

Överläkare Suzanne Steffenburg, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om vad det innebär att ha markörkromosom 15-syndromet med avseende på neuropsykiatri.

-På vår enhet arbetar vi med barn med olika typer av beteendestörningar, syndrom och sjukdomar. Ibland känner vi till orsakerna, ibland inte. Om vi tror att barnet har autism går detta inte att kontrollera med blodprov, röntgen eller liknande. Vi måste titta på hur barnet beter sig (se mer om autism längre fram i nyhetsbrevet). Däremot kan autism orsakas av syndrom som i det här fallet markörkromosom 15-syndromet. Den typ av autism som orsakas av detta syndrom skiljer sig inte gentemot autism som har andra orsaker.

Hur ett barn beter sig har väldigt stor betydelse för övriga familjen och familjelivet.

-Därför är det så viktigt att försöka förstå problemen. Om barnet har markörkromosom 15-syndromet och dessutom epilepsi är det lätt gjort att man fastnar på problemen kring epilepsin eftersom de ofta är väldigt jobbiga. Inom sjukvården är det inte så många som känner till tillräckligt mycket om autism och därför kan de problemen missuppfattas eller komma i bakgrunden, sa Suzanne Steffenburg.

Numera talar man om **autismspektrumstörningar** och där ingår

- ☒ autistiskt syndrom (utgör grunden för begreppet autism)
- ☒ Aspergers syndrom, en autismliknande störning hos barn med normalbegåvning eller begåvning utöver det normala.
- ☒ disintegrativ störning
- ☒ andra autismliknande tillstånd
- ☒ utpräglade autistiska drag

-Autismliknande tillstånd innebär mindre symptom än vid autism och autistiska drag ännu mindre symptom. Det är svårt att bedöma ett barn på tidig nivå, exempelvis när det gäller språkliga avvikelser. Det är också svårt att tidigt bedöma vad som är autism och vad som är utvecklingsstörning. Lorna Wing, en känd brittisk neuropsykiater, har emellertid visat att det går att särskilja barn med djup utvecklingsstörning och autism gentemot barn med enbart autism, om tittar på barnen i grupp.

(Vad är normal begåvning och vad är utvecklingsstörning?)

Ett barns intelligenskvot IQ kan mätas och på så sätt kan man jämföra barns olika begåvning, med följande genomsnittliga resultat:

☒ de flesta barn har IQ 100, med en spridning mellan IQ 70 och IQ 120

☒ under IQ 70 ligger 2,5 % av alla barn

☒ IQ 50-70 kallas lätt utvecklingsstörning

IQ 35-50 kallas måttlig utvecklingsstörning

IQ 20-35 kallas svår utvecklingsstörning

IQ mindre än 20 kallas djup utvecklingsstörning

-De flesta barn med markörkromosom 15-syndromet har svår utvecklingsstörning. Sådana här mätningar kan vara bra att använda när man ska skatta hjälpbehovet hos barn med utvecklingsstörning, se Suzanne Steffenburg).

Som hjälp för att **ställa diagnosen autism** finns de s k DSM-IV-kriterierna.

Diagnoskriterier för autism (autistiskt syndrom) enligt DSM-IV:

A. Sammanlagt minst sex kriterier från (1), (2) och (3), varav minst två från (1), och ett från vardera (2) och (3).

(1) kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket tar sig minst två av följande uttryck:

- påtagligt bristande förmåga att använda varierade ickeverbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen
- oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån

-De flesta av barnen med autism utvecklas och tycker om att umgås med den närmaste familjen, se Suzanne Steffenburg

- brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t ex visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)
- brist på social eller emotionell ömsesidighet

(2) kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera, vilket tar sig minst ett av följande uttryck:

- försenad talutveckling eller talar inte alls (gör inga försök att kompensera för detta via andra kommunikationssätt, t ex gester eller pantomim)

- hos personer med adekvat utvecklad talförmåga en påtagligt nedsatt förmåga att inleda eller upprätthålla samtal med andra
- stereotyp tal med många upprepningar eller idiosynkratiskt språk
- brist på spontan låtsaslek eller socialt imitativt lekbeteende som är adekvat för utvecklingsnivån

(3) begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:

- omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering
- oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer
- stereotypa och upprepade motoriska maner (tex vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)
- enträgen fascination inför delar av saker

B. Försening eller abnorm funktion inom minst ett av följande områden med debut före tre års ålder:

- social interaktion,
- språk som syftar till social kommunikation eller
- symboliska lekar eller fantasilekar.

C. Störningen förklaras inte bättre med Retts syndrom eller desintegrativ störning hos barn.

-**Utöver detta** förekommer symptom som inte räknas in i autismdiagnosen, men som jag känner igen.

- ☒ överaktivitet i barndomen och passivitet i tonåren
- ☒ egendomliga matvanor, där många äter enbart enstaka rätter
- ☒ sömnstörningar, avsaknad av dygnsrytm

-Inte sällan ett mycket stort bekymmer för familjen. Melatonin (en hormonliknande substans som enbart kan skrivas ut på licens) kan vara värt att pröva för att rätta till dygnsrytmen.

- ☒ egendommig uppfattning av ljud, smärta, värme, köld och beröring

-Exempelvis finns det barn med autism som tycks få ”ont” av vissa ljud.

- ☒ självdestruktivt beteende

-Det är någonting med smärta och smärtupplevelser som vi saknar på förklaring på. Risperdal® kan vara värt att prova eftersom den medicinen kan hjälpa ibland, sa Suzanne Steffenburg.

Mer specifik för markörkromosom 15-syndromet förekommer också följande:

- ☒ hyperventilation
- ☒ hyperaktivitet
- ☒ överdriven reaktion på ljudstimuli

Anders får diagnosen autism i kombination med kromosomstörning

Vid två års ålder rörde sig Anders ostadigt och med dålig balans.

-Vi begärde att få komma till en neurolog och fick det. Vid detta besök var Anders helt hysterisk och gick inte att undersöka. Vi fick istället remiss till en barnpsykiatrisk mottagning, säger Göran.

Därefter dröjde det ett halvår innan Anders undersöktes på barnpsykiatrisk mottagning.

-Undersökningen tog flera månader. Bedömningen blev att Anders var måttligt utvecklingsstörd och hade vissa motoriska svårigheter. Det resultatet innebar inga förändringar i vår vardag. Anders hade redan en assistent på daghemmet, säger Lena.

Göran och Lena började läsa allt de kom över om utvecklingsstörda barn.

-Vi träffade också många barn med utvecklingsstörning, men ingen tyckte vi var lik Anders, berättar Göran.

Hörselproblemen kvarstod, men nu var det också något annorlunda med hans syn.

-Det verkade som om Anders såg bra bara ibland. Vid ett tillfälle när vi gick i skogen kom en stor häst springande och passerade bara en meter från oss. Anders reagerade inte alls. Det tyckte vi var mycket märkligt, säger Lena.

Anders lekte inte med andra kamrater.

-Han lekte inte heller med leksaker som andra barn. Han försökte bara få dem att snurra på alla möjliga olika sätt. Han verkade inte uppleva smärta när han slog sig och han grät aldrig. Det kändes som om det var dålig kontakt någonstans i hans hjärna, säger Göran.

Genom en arbetskamrat till Lena, som hade en dotter med autism, fick Göran och Lena möjlighet att läsa om autism.

-Vi kände omedelbart igen det mesta och förstod att Anders hade autism. Vi kontaktade återigen barnpsykiatriska avdelningen och begärde remiss till barn-neuropsykiatriskt centrum i Göteborg. Efter ett års krångel lyckades det. Läkaren vi träffade ställde diagnosen autism efter bara en halvtimme, säger Lena.

Efter en hel del provtagning fann man också en kromosomstörning.

-Då var inte MK 15 riktigt känt och man trodde att Anders hade två Y-könskromosomer tillsammans med en X-kromosom. Efter ytterligare test ändrades det till att han hade en extra kromosom, och det var inte en könskromosom. Man sa också att kromosomskadan var tillräckligt stor för att ge autism, berättar Göran.

Anders börjar skolan

När Anders var drygt fem år gammal började Lena och Göran att leta efter en lämplig skola för honom.

-Efter en del undersökningar lyckades vi ordna plats i en träningskoleklass med bara barn med autism. Anders fick en mycket duktig lärare och trivdes bra, säger Lena.

Anders hyperaktivitet medicinerades med Ponderon och hyperaktiviteten försvann under några år.

-Åtta år gammal fick han emellertid plötsliga kramper och började falla omkull i skolan. Vi slutade med Ponderon och provade istället Tegretol®. En tid fungerade det bra men sedan fick Anders en annan sorts kramper. Det var knappt märkbara små kramper, flera hundra varje dag. Bland annat föll huvudet då lite grann åt sidan, säger Göran.

Tegretol ersattes då med Ergenyl och en liten dos Ponderon.

-Den medicinen har Anders, som nu är 14 år, mått bra på i flera år, berättar Lena.

Vardagssituationen och fritiden

Socialpedagog Patrik Sjögren, Ågrenska, informerade och diskuterade med föräldrarna om vardagssituationen och fritiden.

-Jag har arbetat mycket med barn med beteendevikelser och intresserat mig särskilt för olika sätt att kommunicera med de här barnen, framför allt med hjälp av bilder.

De lite äldre barnen med beteendestörning är i sin vardag ofta på flera ställen, hemma, i skolan och kanske också på någon fritidsverksamhet.

-Då kan bilder vara till stor hjälp i kommunikationen mellan de olika ställen barnet är på under dagen. Jag har väldigt goda erfarenheter av bilder, och gärna då digitalbilder, som kommunikationshjälpmedel. De underlättar när barnet exempelvis ska berätta hemma vad det varit med om under dagen. Att inte ha en fungerande kommunikationsmetod är väldigt frustrerande, sa Patrik Sjögren.

Med hjälp av bilder är det möjligt att göra ett schema för dagens aktiviteter som barnen har en möjlighet att förstå.

-Genom att prata och visa på bilderna förstärker man kommunikationen. Bilderna gör det också möjligt för barnen att välja mellan olika aktiviteter. En pojke jag arbetar med hämtar själv bilder när han vill vara med och bestämma vad han ska göra. Att kunna påverka sådana här saker ger trygghet.

En strukturerad och tydlig kommunikation gör det lättare för barnen att handskas med och klara av förändringar. Vilken kommunikationsmetod man använder beror till stor del på hur gammalt barnet är och vilken utvecklingsnivå det befinner sig på.

-Pictogram passar en del barn med synnedsättning bättre, eftersom figurerna är tydligare och lättare att uppfatta än bilder. Men pictogram kräver mer abstrakt tänkande än vad bilder gör. Mindre barn behöver mer en kommunikation som är mer konkret och då kan saker, exempelvis en mössa för att man ska gå ut, fungera bra, sa Patrik Sjögren.

För att ytterligare skapa struktur för barn med beteendevikelser kan man använda luktsinnet och ha olika dofter för de olika veckodagarna. -Det är också möjligt att använda starka färger, t ex på väggarna i ett rum, för att hjälpa barnen att orientera sig om var de är någonstans. Känslsinnet är också möjligt att utnyttja i kommunikationen med barnen. Taktil stimulering är en slags beröringsmassage som passar en del barn, men inte alla.

-Tycker barnet att det är svårt att ta emot direkt kroppskontakt från någon annan kan man använda redskap eller bollar mellan massören och barnet. Många gånger gäller det att gå fram i ett långsamt tempo och ha tålmod och inte ge upp om barnet protesterar lite. Det är också viktigt att alltid använda samma sätt att ta i barnet. Upprepningar och tydliga rutiner gör att barnet känner sig lugnt och tryggt.

Aggressionsutbrott och affektanfällighet beror inte sällan på kommunikationssvårigheter eller brist på fungerande kommunikationsmetoder.

-Mycket är vunnit om barnet får möjlighet att uttrycka ja eller nej och för detta finns enkla hjälpmedel, exempelvis i form av ja-brickor och nej-brickor som underlättar för barnet. Teckenspråk är ju mer avancerat och kräver att både barnet och omgivningen kan använda tecken.

Därefter blev det en diskussion om olika sätt att stärka barnets självkänsla och självständighet. Att klara så mycket som möjligt själv när det gäller aktiviteter i dagligt liv (ADL), d v s att äta själv, klä sig, sköta hygien mm, har stor betydelse för barnets självständighet.

-Inte sällan klarar barnen vissa saker bättre hemma än i skolan och vice versa. Det kan bero på vilka krav man ställer på barnet och vilka möjligheter det fått att pröva på olika aktiviteter.

Möjligheten att förstå andra människor och de sociala koderna är nästan alltid begränsad hos personer med beteendeproblem.

-På korttidsvistelser finns det ofta mer tid att träna sociala färdigheter, att sätta gränser och lära sig att respektera andra människor. Genom olika stimulerande aktiviteter skapas plattformar där det är möjligt att få det här att fungera. Men det tar ofta tid, och det måste det få göra, sa Patrik Sjögren.

Anders idag

Anders är idag (när intervjun görs) fjorton år gammal. Han går själv, men gången är ryckig och balansen dålig. Anders har inte någon kontakt med sjukgymnast.

-Anders rider regelbundet och älskar att bada i bassäng. Motivationen spelar en stor roll för vad han klarar. Han rider t ex med utmärkt balans, säger Göran.

Anders äter själv, men olika bra beroende på vilken rätt som serveras. Han klär sig i huvudsak själv.

-Men Anders verkar sakna riktig känsla för om kläderna hamnar rätt eller lite fel, säger Lena.

Finmotoriken tränas regelbundet, Anders har ännu inget riktigt pinsettgrepp.

Anders är mycket musikalisk. Han sjunger ofta och kan melodi och text till fler hundra sånger.

-Han använder sångerna som kommunikation. Det finns t ex en särskild sång för skolan, fritidshemmet och korttidshemmet och en särskild sång för varje personal och andra han känner, säger Lena.

Vissa saker älskar Anders att göra mer än annat.

-Favoritsysslan är att åka bil. Det är svårt att få honom ur bilen efter en åktur. Att slänga glas i glasåtervinningen är också något han gärna gör. Han gillar också att bada och passar då på att äta sand och dricka kopiösa mängder vatten, även saltvatten. Av någon underlig anledning blir han inte sjuk av det, säger Göran.

Anders kan inte ta emot muntliga instruktioner.

-Eftersom han har ett rikt signalsystem får man använda gester och mer handgripliga instruktioner i kommunikationen, säger Lena.

Trots att Anders nu är inne i förpuberteten mår han bra.

-Anders har aldrig varit aggressiv. Han verkar vara en godmodig pojke som tycker om att gå ut och gå, cykla, kasta burkar och panga flaskor. Stora folksamlingar gillar han inte, säger Göran.

När Anders inte vet vad han ska göra blir han orolig och klappar på händerna i bordet eller går runt, runt.

-På helgerna är det ett stort problem att hela tiden se till att han har något att göra, säger Lena.

TEACCH- metoden, en metod att kommunicera med bilder, har hjälpt Anders mycket när det gäller att välja aktiviteter, när han vill äta eller dricka osv.

-Eftersom Göran är utbildad lärare har vi praktiserat metoden i stor utsträckning. Anders språk har utvecklats mycket med hjälp av bilderna och med hjälp av dessa kan han t ex berätta vad han gjort under dagen. Nu tycker vi bara att det är synd att vi inte kom i kontakt med Teacch-metoden tidigare, säger Lena.

Pedagogiska aspekter, ett gott liv

Specialpedagog Gunilla Andersson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om pedagogiska aspekter.

-När man diskuterar pedagogiska aspekter tycker jag att det är viktigt att ta reda på, samt utgå ifrån vad en person behöver i ett livsperspektiv. Vad behöver barnet för att få ett gott liv? Dessutom är det nödvändigt att man utgår från barnets utvecklingsnivå. Det förhållnings-sätt som jag kommer att prata om, är det man ofta använder vid autism.

Som grund för pedagogisk planering ligger en **pedagogisk bedömning**. Gunilla Andersson informerade närmare om PEP-R (Psycho Educational Profile), som är ett verktyg för individuell bedömning, vilken kan ligga till grund för individuella utvecklingsplaner. Detta redskap, som utformats för barn på en utvecklingsålder motsvarande 6 mån-7 år, mäter funktionsnivån inom följande områden; imitation, perception, finmotorik, grovmotorik, öga-hand-integration, kognition icke-verbal och kognition verbal.

-Man bedömer om barnet klarar att helt utföra ett delmoment, om det är på väg att klara momentet, eller inte klarar det alls. Barn med autism har ofta en ojämn funktionsnivå mellan olika områden och detta blir tydligt när man gör en sådan här bedömning. Man får en förståelse för hur detta också kan påverka barnet i vardagen, sa Gunilla Andersson.-

När det gäller barn på tidig utvecklingsnivå, där PEP –bedömning inte går att genomföra, tittar man även här på barnets arbetsfärdigheter, arbetskapacitet, intressen, favoritaktiviteter, beteende och kommunikationsförmåga, förmågan att interagera och imitera. Det är viktigt att

lyfta fram de förmågor som barnet har, samtidigt som man också måste se och känna till dess begränsningar.

Det finns många olika pedagogiska metoder att välja mellan. Det viktigaste är dock att man utgår från barnet som individ och inte låser sig vid metoden som sådan.

-TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) är den metod som hittills använts mest. Numera säger man ofta tydliggörande pedagogik.

Tydliggörande pedagogik innebär bl a att strukturera miljön och tiden, så att barnet förstår hur en aktivitet ska genomföras; vad, var, med vem, hur länge, hur mycket, vad göra sedan? Det bygger på struktur och individualisering. En viktig målsättning är att barnet ska bli så självständigt som möjligt.

-Utifrån barnets utvecklingsnivå används konkreta föremål, foton, färgbilder/teckningar, skrift mm när man utformar barnets schema i vardagen, men också för att tydliggöra i kommunikationen. När barnet ska lära sig nya saker, bör uppgifterna utformas utifrån barnets intressen och färdigheter, samt börja med det som barnet redan kan. Därefter ökas svårighetsgraden, sa Gunilla Andersson.

Det är viktigt att kartlägga barnets **kommunikationssätt**.

-Om barnet befinner sig på en tidig utvecklingsnivå och inte har ett språk, bör man titta efter små signaler och ge barnet mycket tid. Responsen ska sedan vara tydlig och snabb. Det är också viktigt att tänka på att inte använda för många ord när man pratar med barnet. Att hålla sig till "signalord", gör att barnet lättare förstår vad i budskapet som är viktigt.

Vanliga **beteendeproblem** är självdestruktivitet, aggressivitet, att kasta saker, spotta, osv. Det är också vanligt att barn med autism fastnar i rutiner och tvångsmässig upprepning.

-Det är då viktigt att analysera noggrant vad som är problemet och ge barnet alternativa uttrycksätt. Att avleda är också viktigt.

Det finns en hel del **hjälpmedel** som underlättar för barn med autism. Det finns t ex hjälpmedel för att tydliggöra tiden, olika bildprogram, digitalkamera, bandspelare, kommunikationspass m.m. Man kan vända sig till sin habilitering för att få hjälp med detta.

-Just för barn som har svårigheter med kommunikationen, är kommunikationspasset ett bra hjälpmedel. Detta kan man använda för att ex-

empelvis informera ny personal, sprida kunskap om personen, klargöra kommunikationssätt och uppnå ökad självständighet. Kommunikationspasset följer alltid med personen och fungerar som en skriftlig egen presentation när man möter nya människor.

Kommunikationspasset kan innehålla många olika rubriker, t ex :

- presentation av mig som person
- mina svårigheter
- min diagnos,
- viktigt att veta om mig
- mitt kommunikationssätt
- sådant jag behöver hjälp med
- detta tycker jag om att göra
- m.m

-Till sist vill jag åter lyfta fram, att man måste möta barnet på den nivå som han eller hon befinner sig på och utgå från vad personen kan. Varje person är en individ med egna behov, oavsett vilket funktionshinder man har. Alla har rätt till ett gott liv, sa Gunilla Andersson.

Funktioner i och kring munnen

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

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

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

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

-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.

Det finns också en hel del hjälpmedel som underlättar att äta, dricka, kommunicera och sköta tand- och munvården.

- Många barn med ovanliga diagnoser behöver specialisttandvård och då träffa exempelvis en pedodontist (specialist på barntandvård) eller en ortodontist (specialist på tandreglering). Barnets ordinarie tandläkare kan skriva en remiss till specialisttandvården och sedan kan eventuell behandling skötas av barnets tandläkare efter särskild plan.

Det är en stor fördel om den förebyggande tandhälsovården är så bra att barnen slipper få hål i tänderna.

-Regelbunden och noggrann tandborstning, i kombination med att man tänker på vad barnet äter, räcker ofta. Men inte sällan behöver barnet komma till tandvården oftare, kanske 4-5 besök/år, för rengöring, polering och kanske plastning av nya tänder (fissurförsegling).

Alla barn och vuxna bör använda fluortandkräm. Ibland är det motiverat med extra fluor och det kan i så fall ges i tablettform, som fluor-sköljning eller fluorlackning. Det tar i så fall barnets tandläkare ställning till för varje enskilt barn.

Syskonrollen

Sjuksköterska Andreas Tallborn-Dellve, Ågrenska, informerade om syskonrollen.

-Vi har på Ågrenska, under många år, intresserat oss för syskonens situation och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder. Syskonen och deras problem uppmärksammas sällan, därför att famil-

jen 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, sa 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.

Barnens bok

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

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

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

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

-Barnens Bok har jag tänkt mig som en länk mellan familjen och alla institutioner som kommer i kontakt med barnet. Det som står i boken

är vad föräldrarna vill förmedla och istället för att själva alltid behöva berätta om sjukdomen, barnets symptom, mm, kan de överlämna boken till personal som barnet möter. Boken ska därför alltid vara där barnet är och bör hållas aktuell av föräldrar och personal. Det är viktigt att poängtera att boken inte är någon journalhandling, sa Lotta Thomasson.

Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

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

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

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

Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade om samhällets stöd och inledde med att informera om **lagstiftning för alla** (Lagen om allmän försäkring, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skol-

lagen), och **LSS** (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som kom 1994.

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

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

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

Lagstiftning för alla, är exempelvis lagar där

A/ kommunen administrerar stöd och hjälp t ex:

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

B/ landstingen administrerar stöd och hjälp t ex:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

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

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

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

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

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

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället. RBU, Rörelsehindrade barn och ungdomar har också givit ut en mycket bra informationsskrift om samhällets stöd. Den heter "Rättigheter/möjligheter".

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

Information från försäkringskassan

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

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

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (98 500 kr/år, 2005), tre fjärdedels (73 875), halvt (49 250) och en fjärdedels (24 625). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med

juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan barnet självt eventuellt erhålla handikappersättning.

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

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

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

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

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

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

Här kan man få mer information

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

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

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

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

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

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

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare/docent Elisabeth Blennow
Karolinska Universitetssjukhuset
171 76 Stockholm
Tel: 08- 517 75 38

Socialpedagog Patrik Sjögren
specialpedagog Astrid Emker
socionom Anna Lindfors
sjuksköterska Andreas Tallborn-Dellve
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

Överläkare Gunnar Braathen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel.: 031-343 40 00

Överläkare Susanne Steffenburg
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
411 18 Göteborg
Tel: 031 343 40 00

Specialpedagog Gunilla Andersson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
411 18 Göteborg
Tel: 031 343 40 00

Övertandläkare Gunilla Klingberg
logoped Lotta Sjögren
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 92 00

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

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