



Rett syndrom

Nyhetsbrev 362

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

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

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

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

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

Vid denna vistelse är diagnosen Rett syndrom. Ågrenska har haft vistelser inom denna diagnos 7 gånger tidigare och nu 2010.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Ingegerd Witt Engerström, neuropediater och överläkare vid Rett Center Frösön: *Aktuell kunskap och forskning kring RETT syndrom*

Helena Wandin, logoped vid Rett Center på Frösön: *Rett syndrom och kommunikationsutveckling*

Märith Bergström-Isacsson, musikerterapeut vid Rett Center på Frösön: *Musik- är det något man kan använda sig av?*

Martina Holmbom, psykolog vid Rett Center på Frösön: *Att se, titta och bli sedd*

Katarina Öryd, föreningsrepresentant RSIS: *Föreningsinformation från RSIS samt Vår berättelse om Alice*

Gunilla Klingberg och **Johanna Norderyd**, båda barntandläkare och **Lotta Sjögren**, logoped på Mun-H-Center i Göteborg: *Munhälsa och munmotorik*

Ann-Marie Alwin, sjuksköterska/pedagog, Göteborg: *Syskonrollen*

Britt Åkerström, handläggare, Försäkringskassan i Göteborg. *Information från Försäkringskassan (från 2008, med viss uppdatering 2010)*

Övriga

Helena Fagerberg Moss, psykolog, Barn- och Ungdomsmedicinska mottagningen Kungshöjd, Göteborg. Hon höll på torsdagen strukturerade samtal med föräldrarna. Dessa samtal återges inte i detta nyhetsbrev.

Personal från Ågrenskas barnteam berättade om sina erfarenheter av syskons livsförhållande, roll och funderingar. Detta återges dock inte här.

Anders Sandegård, socionom och assistansansvarig på Ågrenska Assistans, talade om samhällets övriga stöd, detta återges dock inte i detta nyhetsbrev.

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

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

Här når du oss!

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

Innehållsförteckning

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:	2
Aktuell kunskap och forskning kring RETT syndrom	4
Rett syndrom och kommunikationsutveckling	10
Musik- är det något man kan använda sig av?	12
Att se, titta och bli sedd	15
Föreningsinformation från RSIS	17
Vår berättelse om Alice	18
Munhälsa och munmotorik	24
Information från Försäkringskassan (från 2008, med viss uppdatering 2010)	29
Samhällets övriga stöd	31
Länk och lästips	32
Adresser till föreläsarna	36

Här når du oss!

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

Aktuell kunskap och forskning kring RETT syndrom

Ingegerd Witt Engerström är specialist i barnmedicin och barnneurologi (neuropediater) och överläkare vid Rett Center i Frösön. Hon berättar kring diagnosen, symtomen, behandling och pågående forskning. Delar av texten är hämtad från Rett Centers webbplats.

Vad är Rett Center?

Rett Center är ett nationellt svenskt center för Rett syndrom och startade 1995. Centret samlar en flerprofessionell kompetens för att möta komplicerade, specifika flerhandikappbehov vid Rett syndrom. Centret fungerar som specialistklinik, forsknings- och utvecklingsenhet och kompetenscenter, hit kan man bli remitterad från sin hemkommun eller sitt hemlandsting.

► Vill du läsa mer om centret gå in på <http://www.rettcenter.se>

Hur har syndromet fått sitt namn?

– Syndromet har fått sitt namn efter barnläkaren Andreas Rett i Wien, som 1965 publicerade en ingående undersökning av 21 flickor/kvinnor med dessa symtom i Österrike.

Orsak till syndromet

1999 identifierade två forskargrupper i USA ett samband mellan Rett syndrom och mutationer på MECP2-genen, (dvs. förändringar i ett arvsanlag/en gen). Denna gen är belägen längst ut på X-kromosomens långa arm och har alltså beteckningen MECP2. Den styr bildningen av ett protein (MECP2-proteinet), och reglerar andra gener som påverkar utveckling och funktion av nervceller.

Idag finns omkring 300 olika kända mutationer på MECP2-genen som kan kopplas till Rett syndrom. Men det finns även andra mutationer som upptäckts. För dem som till exempel har mutationer på CDKL5-genen, är det karaktäristiskt med kramper mycket tidigt under det första levnadsåret.

Mutationerna på MECP2-genen medför att proteinet inte kan fullgöra sina uppgifter. Nervcellernas utskott växer inte till och förgrenar sig normalt, utan kopplingarna mellan nervcellerna (synapserna) blir få och nervcellerna ligger tätare än normalt.

Nervcellerna i hjärnstammen bildas tidigt och hjärnstammen spelar en viktig roll i att organisera den tidiga mognaden i hjärnbarken (cortex), därför påverkar en tidig förändring av hjärnstammen hela hjärnans mognad och utveckling. Huvudets tillväxttakt och hjärnans mognad förlångsammats vid Rett syndrom och barnet kommer att ha tillgång till mycket omogen ”utrustning” under sin fortsatta utveckling. (Källa:

Texten ovan delvis hämtad från Rett Center)

► Vill ni läsa mer om bakomliggande orsaker, gå in på Rett Centers webbplats och titta [under fliken orsaker](#)

Vad är Rett syndrom

Rett syndrom är en så kallad ”Neurodevelopmental Disorder” (utvecklingsneurologisk störning) och diagnosen ställs på kliniska kriterier men kan bekräftas genetiskt hos omkring 85 % av diagnosbärarna.

– Rett syndrom är inte en fortskridande hjärnsjukdom utan en störning av mognaden i hjärncellerna, förklarar Ingegerd Witt Engerström.

Rett syndrom förekommer över hela världen och variationerna på symtom är mycket stor. I Sverige föds igenomsnitt 6 flickor per år som utvecklar syndromet och totalt har fler än 250 flickor/kvinnor diagnostiserats i landet. Syndromet förekommer huvudsakligen hos flickor, men enstaka pojkar finns beskrivna. Hos dem är symtomvariationen ännu bredare än hos flickorna och diagnosen dessutom svårare att ställa.

Symtom

– Symtomen hos flickorna visar sig vanligen först vid 6–18 månaders ålder. Fram till dess har barnets utveckling oftast uppfattats som normal, men sedan kan det plötsligt på några dagar eller under en längre tid tappa färdigheter det lärt sig. Barnet blir apatisk och får svårt att räta upp kroppen mot tyngdkraften, får svårt att sitta, gå och krypa. De får, nästan utan undantag, karaktäristiska tungrörelser och handvridningar ofta i kombination med varandra, något som finns kvar resten av livet. De får svårt att påbörja en viljemässig rörelse, en aktivitet, en förändring, detta kallas för dyspraxi*.

*(red.anm; dyspraxi är en neurologisk avvikelse som påverkar viljemässig kontroll och koordination av rörelser utan andra observerbara symptom. Den kan både vara specifik eller mer generell och engagera fler kroppsdelar).

Sedan följer sjukdomen ett visst tidsförlopp. Det fullt utvecklade syndromet innebär oftast ett svårt flerhandikapp med kommunikationshinder, epilepsi, oförmåga till viljemässigt motoriskt agerande, rörelsehinder samt brist på kontroll av och samverkan mellan andning, blodtryck och puls (det vill säga autonom dysfunktion).

Störningar i hjärnstammens förmåga

Störningar i hjärnstammens förmåga att utöva kontroll över kroppens autonoma (självstyrande) funktioner genomsyrar problematiken. Om vi ska må väl skall alla kroppens organ, med hjälp av hjärnstammen, samspela på ett koordinerat sätt, uppmärksamma omgivningen, påverkas av den och ge gensvar – kunna utvecklas, kunna lära. Vid Rett syndrom fungerar samordningen ojämnt och starka signaler för ”fara” tenderar att stycka sönder både uppmärksamhet och gensvar.

Omognaden av det centrala nervsystemet skapar sex karaktäristika för Rett syndrom:

1. **Inlärningssvårigheter** orsakade av omognad i cortex (hjärnbarken)
2. Ökad risk för **epileptiforma urladdningar** orsakad av omognad i cortex.
3. **Extrapyramidala symtom** med dystoni/störning av muskelspänning och förmåga att kontrollera rörelser. Därav följer bl a ortopediska problem.
4. **Monoaminerg dysfunktion/störningar i monoaminerna i hjärnstammen** och därav följande dyspraxi (störd förmåga att initiera en handling), sömnstörningar och agitation (upphetsning).
5. **Inkompetens hos det neuronala inhiberande nätverket i hjärnstammen**, sekundärt till omognad, med onormala andningsrytmer. De onormala andningsrytmer som uppstår och de autonoma dysfunktioner som följer av detta, kan förklara plötsliga dödsfall vid Rett syndrom.
6. **Dysautonomi**. En unik sympatovagal obalans där sympatisk aktivitet är normal men parasympatisk (vagal) förmåga är svag (kan förbli på nyföddhetsnivå livet ut).

För syndromet har en stadiumindelning gjorts (Hagberg, Witt Engerström):

I."Stagnationsfasen".

- Avstannande utveckling och bristfällig postural kontroll (svårigheter med lägesförändringar).
- Debutålder: 5-18 månader.
- Varaktighet: månader.

II."Regressionsfasen".

- Förlust av förvärvade förmågor som ändamålsenlig handfunktion, joller/ord och lek. Autismliknande avvikelser. Tidvis som "i en annan värld". Repetitiva, stereotypa handrörelser.
- Debutålder: 1-4 år.
- Varaktighet: veckor, månader, möjligen år.

III."Stationära fasen"

- "Uppvaknande", återkomst av motivation, förbättrad kommunikation, vill gärna vara i centrum och att man pratar och har kroppskontakt med dem
- Gångförmågan bevarad. Oförmåga att viljemässigt agera i tillvaron med ord eller händer. Stereotypa, repetitiva handrörelser.
- Debut: efter passerande av stadium II (förskole- och tidiga skolåren)
- Varaktighet: år till årtionden, livslång.

III-IV.

Som stadium III, men ännu ingen gångförmåga.

IV (A och B) "Motoriska försämringsfasen".

Svårt rörelsehinder, helt beroende av rullstol för förflyttningar.

Debut IV A: när gångförmågan som uppnåtts i stadium III upphör.

Debut IV B: när flickan har passerat 10 års ålder, men aldrig lärt sig gå. Varaktighet: livslång.

(Källa: Texten om symtom delvis hämtad från Rett Center)

► Vill ni läsa mer om stadierna gå in på Rett Centers webbplats och titta [under fliken symtom](#)

Att ställa diagnosen

Diagnosen Rett syndrom ställs på kliniska fynd som bygger på en samlad symtombild i kombination med specifika karaktäristika i barnets tidiga utveckling. Det finns internationellt accepterade diagnostiska kriterier för diagnosen Rett syndrom.

► Vill ni läsa mer om diagnosen gå in på Rett Centers webbplats och titta [under fliken diagnos](#)

Genetik

Med få undantag orsakas Rett syndrom av nymutationer (förändringar av arvsanlagen som uppstår i det befruktade ägget och inte finns hos någon av föräldrarna). Föräldrar till ett barn med en sporadisk mutation har därför endast obetydligt ökad risk att få ännu ett barn med syndromet. Det finns enstaka fall där diagnosen finns upprepad genetiskt i familjen.

– Möjlighet till fosterdiagnostik vid ny graviditet finns om man redan fått ett barn med diagnosen och barnets mutation är känd/fastställd. Man kan då undersöka om just denna mutation finns i det nya fostrets celler.

► Vill ni läsa mer om ärftlighet gå in på Rett Centers webbplats och titta [under fliken ärftlighet](#)

Det autonoma nervsystemet och hur diagnosen påverkar barnen:

- **Reflux**, – Flickorna kanske inte kan visa på dessa symtom men vi får försöka läsa av smärta och obehag från sura uppstötningar och sår i matstrupen (esofagit). Detta är smärtsamt, mycket vanligt vid Rett syndrom och smärta och sårbildning går lätt att behandla med medicin.
- **Aspiration**, som medför hastigt insättande och återkommande lunginflammationer. Dessa beror på att struplocket (som också påverkas av det autonoma nervsystemet) inte riktigt stänger sig i tid för sväljning av saliv eller mat.

- **Kosten**, ofta är energiförbrukningen mycket hög hos dem som har kraftfull andning och ökad motorisk aktivitet. Så när det gäller kost och energiåtgång rekommenderas analys, gjord av dietist, som inkluderar det ökade dagliga energi- och vätskebehovet.
- **Förstoppning**, med en god autonom funktion så matas avföringen neråt i tarmen, men vid dysfunktion försämras tarmrörelserna som ofta blir okoordinerade och ineffektiva. Massage av magen och avslappning kan hjälpa. Svårt att dricka kan också påverka förstoppning.
- **Urinretention** (svårt/oförmåga att kissa), orsakas oftast av stress, annan sjukdom eller påfrestning. Det innebär inte en livslång kateterbehandling eller en försämring utan går över. RIK (Ren Intermittent Kateterisering) kan användas tills funktionen återkommer.
- **Kalla och blåfärgade/missfärgade fötter** orsakas av störningen i det autonoma nervsystemet. De perifera kärl som för syresatt blod (artärer) slappnar inte av normalt utan står sammandragna så att blodströmmen går långsammare, blodet för mindre syre och förlorar värme. Detta kan förbättras med värme och att ändra läge samt att stå och gå. Fötterna blir varma och röda under sömn.
- **Sömnrubbingar**, – Kan bero på att dygnsrytmen inte har utvecklats ur spädbarnsstadiet. Detta kan förbättras genom att man jobbar in en strikt dygnsrytm. Melatonin kan vara en hjälp att skapa rytm hos det äldre barnet och vuxna (inget sömnmedel utan till för att sätta igång sömnen vid rätt tillfälle). Sömnmedel tycker jag inte är tillrådligt det påverkar ofta andningen negativt. Men sömnrubbingen kan också bero på att de har svårt att komma till ro, detta kan avhjälpas med avslappnande aktivitet, musik och liknande.
- **Onormala andningsrytmer** i vaket tillstånd förekommer i tre kategorier ”forceful breathers”, ”feeble breathers” och apneustic breathers) läs mer om dessa i [Frösödeklarationen](#).
(red.anm, läs mer på Medifitgroup via länken: <http://www.medifitgroup.com/breathing%20abnormalities.htm>)
- **Valsalvaandning** (jfr Valsalvamanövrer), är en vanlig komplikation till andningsdysfunktioner vid Rett syndrom. Detta andningsmönster påverkar blodtrycket så att det svänger kraftigt med varje andetag, vilket både ger obehagliga upplevelser, yrsel och medvetanderubbingar.
- **ASBA** – urladdningar i hjärnstammen - kan likna epileptiska kramper, men skall inte behandlas som sådana. Men det förekommer även epilepsi inom diagnosens ramar.
- **Humörsvängningar**, ofta plötsligt påkommande
- **Agitation**, ”uppvarvning” är mycket vanligt vid Rett syndrom på grund av störningen i den centrala autonoma kontrollen i hjärnstammen.

Ingegerd Witt Engerström visar bilder på flickor med typiska symtom på Rett syndrom och förklarar varför de har olika kroppsställningar och vilka följder det får. Många barn fastnar i en kroppsställning när de håller andan (ofrivillig) men först efter att de kan andas ut så släpper de den fixerade ställningen berättar hon.

Hon visar också bilder på hjärnan i genomskärning och förklarar dess uppbyggnad. Hon knyter detta till förklaringar om hur det autonoma nervsystemet fungerar och hur det har sin mognad i hjärnstammen, därifrån styrs ju de livsviktiga processerna som bland annat andning, puls mm.

Behandling av Rett syndrom

”Den kliniska behandlingen vid Rett syndrom bör inte längre baseras på personliga anekdotiska erfarenheter. Därför har en internationell grupp från olika medicinska fält samlats på det nationella svenska centret för Rett syndrom – Rett Center - på Frösön, för att ställa samman erfarenheter till en praktisk vård- och behandlingsstrategi för hälso- och sjukvården ”Frösödeklarationen”. Samtliga i gruppen har minst tio års erfarenhet av att behandla Rett syndrom”.

”Att förstå de kardiorespiratoriska (hjärta, kärl, andning) särdragen vid Rett syndrom är nyckeln till adekvat och effektiv behandling.”

Källa: Texten under rubriken ovan är hämtad från Rett Center

► Läs mer om behandlingar och handläggning av Rett syndrom, gå in på Rett Centers webbplats och [titta under fliken Rett Center/gemensamforskning/frösödeklarationen](#)

Forskning

► Läs mer om forskning kring Rett syndrom, på Rett Centers webbplats och [titta under fliken Rett syndrom/forskning](#), där finns flera vetenskapliga artiklar bland annat med dessa rubriker:

- Anläggande av gastrostomi förbättrar längd- och viktutveckling hos flickor med Rett Syndrom.
- Effekt av skolioskirurgi på aktiviteter i det dagliga livet hos kvinnor med Rett syndrom.
- Nutrition och gastrointestinala störningar vid Rett syndrom: Betydelsen av tidig intervention

Frågor:

Finns det närbesläktade sjukdomar?

– Diagnosen tillhör gruppen utvecklingsneurologiska sjukdomar till skillnad från degenerativa sjukdomar. Men det finns ingen direkt sjukdom som ligger helt nära. Men det finns sjukdomar som i vissa faser kan likna Retts syndrom (*tex INCL -[Infantile Neuronal Ceroid-Lipofuscinosis](#) och vissa neuromuskulära sjukdomar*).

Vid möte med allmä vården och i samband med andningspåverkan, hur mycket måste man själv hjälpa vården att förstå?

– Det är bra om man som förälder samlar på sig kunskap så att man vet vad som gäller. Till exempel, att slemlösande är ok, men hostdämpande kan vara sämre att använda. Och lugnande medicin så som Stesolid och liknande, där behöver man hela tiden ifrågasätta påverkan av andning. Så visst behöver man vara observant på eventuella brister vad det gäller dessa kunskaper i kontakt med allmänvården.

Sövning?

– Man måste undersöka förmågan hos det autonoma systemet hos det enskilda barnet. Vanligen fungerar sövningar bra, men det kan vara av stor vikt att ha en närmare kunskap. Här kan vi, på Rett Center, vara en resurs för sjukvården. Det vill säga om vi har undersökt barnet innan och vet vad man, i det specifika fallet, bör tänka på och vilka åtgärder som bör göras. Det kan vara bra att ha ett intyg från oss med info om barnets hälsotillstånd etc.

Kosttillskott?

– Det skall inte behövas något speciellt tillskott förutom vanlig mat och dryck, vilket bör räcka (anpassad efter individens behov förstås), men vi har i vissa fall rekommenderat E-vitamin och antioxidanter. Men självklart behöver de barn som har mycket kraftigt andningsarbete och motorisk överaktivitet extra energi. Omega 3 är ju nyttigt för oss alla, så det kan vara bra även för dessa flickor.

Att vakna plötsligt på natten och verka rädd, glad eller ledsen, kan det vara epilepsi?

– Jag tror att detta har att göra med den ytliga andningen och att det är barnets koldioxidhalt blir för hög, så att barnet plötsligt väcks upp, som en överlevnads funktion, för att andas intensivt så att koldioxiden vädras ut.

Rett syndrom och kommunikationsutveckling

Helena Wandin är logoped vid Rett Center på Frösön, hon berättar om kommunikation och kommunikationsutveckling vid Rett syndrom.

– Kommunikation är när två personer delar sin verklighet med varandra, de kan vara olika aktiva men de kommunicerar ändå med varandra. Man kan dela upp kommunikationsutvecklingen i fyra olika faser innan man kommer till den mer talade kommunikationen. Dessa faser är spontana handlingar, medvetna handlingar, medveten kommunikation och enstaka ord och symboler.

Spontana handlingar är den primära kommunikations verktyg. Dessa handlingar är kroppens egna reaktioner och kan bestå av alltifrån känslouttryck som leenden och gråt eller att titta mot ljud och rörelse till att gnugga sig i ögonen när man är trött. Dessa spontana handlingar använder vi oss av hela livet när vi tolkar varandra.

Medvetna handlingar är handlingar som man har ett mål med att man utför, men det är inte så att vi tänker på att vi skall kommunicera med dem. Det kan vara enkla saker som att vi går mot dörren när vi vill gå ut, att vi visslar och sjunger eller att vi kniper ihop munnen när vi ogillar något eller inte vill smaka på något som erbjuds oss. Omgivningen kan tolka dessa medvetna handlingar kommunikativt i alla fall.

Medveten kommunikation är att aktivt kommunicera ett budskap till någon. Steget mellan medveten handling och medveten kommunikation är ett långt steg för någon med Rett syndrom att ta. Medveten kommunikation ställer ganska stora krav på motorisk planering. Det kan vara att växla blick mellan sak och person, att titta på ett särskilt sätt när man vill något eller att dra med någon i handen. Men man använder fortfarande inte ord och symboler.

– Sedan kommer man till **enstaka ord och symboler** för att kommunicera. Det börjar som enstaka ord, att jag pekar på bilder och svarar på enkla ja- och nejfrågor eller använder mig av gester/givna tecken/egna tecken vid enstaka tillfällen. När barnet så märker att det får en reaktion på sin handling så lär det sig tillslut att detta var ett bra sätt att visa vad man vill på.

Den här ”gången” följer alla barn och kommunikationsutvecklingen sker i samspelet med andra. För varje gång barnet uttrycker något och vi tolkar deras handlingar och svarar på dem så utvecklas eller i alla fall finns möjligheten att utveckla ”nya förmågor”. Men om barnet känner att deras försök till kommunikation inte leder till att omvärlden tolkar dem så kan de sluta att försöka, det är helt enkelt inte värt besväret det kostar för dem att göra sig förstådda.

– Vi kommunicerar alla med spontana och medvetna handlingar, medveten kommunikation och enstaka ord hela livet men det talade och skrivna ordet får större plats. Vid Rett syndrom befinner man sig oftast i flera av faserna samtidigt. Omgivningen brukar bli skicklig på att tolka små, små signaler och svara på dessa – kommunikation uppstår.

Sedan får föräldrarna, som är med på vistelsen, göra en övning tillsammans, en övning som Helena brukar göra med föräldrarna som besöker Rett Center. Här får de tillsammans fundera över hur deras barn kommunicerar – vad barnet gör som de tolkar kommunikativt. (Övningen återges inte här)

Att invänta reaktioner är viktigt

– När jag jobbar med barnen/flickorna på Rett Center så varierar jag de sätt jag vill locka barnet att använda i sin kommunikation, detta via: sångkort, pratapparater och att läsa böcker, för att se om barnet på något sätt vill visa att vi skall fortsätta med att bläddra vidare, sjunga mm. Det kan ta tid att invänta barnets reaktion som kanske leder till en handling i form av ett leende, en blick, en nick eller ett tryck på en talknapp etc. Början till symbolkommunikation blir det om det sitter en bild på pratapparaten eller om barnet tittar på en bild och det leder till att något händer.

Hon tycker att det är viktigt i sammanhanget att tänka på att barnet som lär sig tala har hört orden de till slut uttalar, under minst ett års tid innan de försöker säga det själva. På samma sätt behöver barn som förväntas använda bilder för att kommunicera se bilder användas innan de kan börja använda dem själva.

– Det måste få ta tid även för dessa barn att förstå och sätta i samband våra ord och deras handling. Det är viktigt att verkligen vänta in deras initiativ. Samtidigt kan man inte hela tiden kräva tittande eller annan handling, ibland får leken eller samspelet fortsätta ändå. Det viktiga är att man har ett samspel och att göra saker tillsammans. Kanske kan det vara bra att skriva ner de handlingar som barnet gör och vad det betyder och hur ni då tolkar hur barnet menar. Detta kan hjälpa andra kring barnet och uppmuntra till kommunikation, säger Helena Wandin.

► Läs mer om kommunikation på rett center:

http://www.rettcenter.se/sidorna/rtt_beh_akk.htm

Musik- är det något man kan använda sig av?

Märith Bergström-Isacsson är musikterapeut vid Rett Center på Frösön

Den musiska människan

– Musik är viktig och det finns mycket som talar för att vi i grunden är musikaliska och att vi redan i moderlivet upplever polyrytmisk rytm, den så kallade musiska människan. Tyvärr har vi européer tappat mycket av vår musik- och rytmkänsla medan andra kulturer har bevarat denna känsla bättre, säger Märith Bergström-Isacsson.

På Rett Center arbetar man med en kombination av musik och motorik, en behandlingsform som tillsammans har fått namnet ”Musorik”. Hon visar i sin presentation filmer där man använt sig av denna metod och även klipp från DVD’n **Musorik**. [På centrets](#)

[webbplats kan man titta närmare på några av filmerna.](#) ifrån DVD som Märith Bergström-Isacsson och Gunilla Larsson (leg. sjukgymnast vid Rett Center) gjort tillsammans. DVD:n består av 13 musikstycken med beskrivande animationer gjorda av Tant-i-Loop Film i Östersund. DVD är gjord för barn med Rett syndrom men kan även användas för alla andra barn.

Varför aktiva musikberättelser?

Vid Rett Center används även en metod som kallas ”Aktiv musikberättelse”. Metoden är ett medium/medel för att gynna:

- Koncentration – hjälp att hålla intresset uppe
- Kommunikation – krav och förväntan på delaktighet och samspel
- Upplevelse – göra något roligt och lite ovanligt tillsammans
- Vidga världen – berätta om ovanliga saker som inte tillhör vardagen
- Sammanhang – allt hänger ihop och egen aktivitet driver berättelsen vidare
- Att dras med i andras lek efter som barnen ofta inte har någon lek/fantasi själva

Musikberättelserna bygger på att upprepa moment och text många gånger och låta de sjunka in, samt att även ta hänsyn till det fokus som barnet har med sin andning (emellanåt) och individuella resurser samt förmågor. Musiken/berättelserna kan vara en väg till att utveckla socialt engagemang och delaktighet.

– Musik kan erbjuda en plats där barnet kan ”lyckas” och där musikalisk delaktighet kan leda till initiativ, ökad självkänsla samt kreativitet. ”Jag är någon och det jag gör betyder något också för andra”, säger Märith Bergström-Isacsson.

Nedan text om *Musikens roll* är hämtad från Rett Centers egen webbplats

Speciellt för Rett syndrom är den uppenbara roll musiken spelar för välbefinnandet. Av svaren på en enkätundersökning till föräldrar till flickor/kvinnor med Rett syndrom i Sverige framgår att musik används som medicin: ”Anhöriga använder sig av musik ”mot oro och ångest”, ”som första hjälpen”, ”i samband med läkar- och tandläkarbesök”, ”för att få kontakt med flickan och för att hon ska få kontakt med sin omgivning” och ”för att somna in (Merker, Bergström-Isacsson, 2001).

Resultat från samma undersökning, samt en som gjorts i USA (Houtaling, 2003) med liknande resultat, visar att deltagande i musik och/eller musikterapi kan ge höjd livskvalitet, bidra till identifikation, upplevelsen av egenaktivitet/egenvärde och känslan av tillhörighet till familj, samhälle och kultur.

Flickor/pojkar med Rett syndrom är ofta mycket bestämda i sitt musikval (Holdsworth, 1999). De har sina favoritlåtar, favoritartister och till och med favoritinspelningar. Musiksmaken är i högsta grad personlig och varierar i samma utsträckning som hos alla andra även om barnvisorna visat sig vara betydelsefulla även i vuxen ålder. Många byter sina favoritsånger efter en tid och vidgar därmed både sitt inre och yttre musikaliska rum (Bergström-Isacsson, 2001; Elefant, 2002).

Favoriterna kan ta sig olika uttryck. En låt "sätter igång", genererar rörelse, skratt och kontakt medan en annan ger lugn, koncentration och avspänning. Båda sorterna fyller sina syften och är viktiga för flickorna/pojkarna (Elefant & Lotan, 2004).

Man kan dock inte vara helt säker på att den respons man ser på utsidan alltid är sann. Detta gäller speciellt om flickorna/pojkarna ser ut att bli "alltför glada". Det kan då ske en form av "överslag" och den uppvarvning som startats kan sedan vara svårt att hejda (Julu, Kerr, Apartoupoulos, Al-Rawas, Witt Engerström, Engerström, Jamal, & Hansen, 2001; Mounth, Hastings, Reilly, Cass & Charman, 2001).

I en studie har man kunnat se och mäta att musik och vibroakustik har påverkan på hjärnstammens kontroll av det autonoma nervsystemet. Utifrån att flickor/pojkar med Rett syndrom ofta har en svag kontrollförmåga kan de inte hejda den respons som startas av den aktiverande musiken, den musik som sätter igång. Hittar man däremot den musik som lugnar och berör kan den fungera på omvänt sätt. Det sker då en ökning av hjärnstammens förmåga att kontrollera det autonoma nervsystemet och kroppen kan få en stund av vila och återhämtning.

Det är klarlagt att det är svårt att se på utsidan hur lugnande och aktiverande musik påverkar insidan (Bergström-Isacsson, 2005).

Musik fungerar även som bärare av minnen och känslor och kan därför delvis förklara de känslouttryck som kan komma i samband med att vissa musikstycken spelas.

Ibland talar man om musik som ett språk och när det gäller Rett syndrom kan musiken ses som deras primära språk och som en nyckel till deras inre. Ord och upplevelser som bärs fram med hjälp av en melodi ger en helt annan förståelse än om man enbart pratar (Bergström-Isacsson, 2001, 2005; Trevarthen, 1997).

Den lust och den motivationsfaktor som musik kan frambringa är ovärderligt i sammanhang kring dialog, kommunikation och inläring. Musik kan skapa det utrymme, ett av de verktyg, flickorna/pojkarna behöver för att visa sin förmåga (Coleman, 1987; Elefant, 2002; Merker & Wallin, 2001).

Man kan se på musik som en kognitivt komplex produkt av mänsklig kultur. Musiken erbjuder ett fönster där flickornas/pojkarnas kognitiva kapacitet kan uppfattas av utomstående och bör därför erbjudas i så många sammanhang som möjligt (Merker & Wallin, 2001; Trevarthen & Burford, 1995).

Artikelsammanfattning

På [Rett center](#) finner du en lista över det mesta som finns skrivet i ämnet musik, Vibroakustik och Rett syndrom. Här finns även några andra artiklar som kan vara intressanta att ta del av.

Att se, titta och bli sedd

Martina Holmbom är psykolog vid Rett Center i Frösön, hon berättar om hur vi ser och uppmärksammar saker runt om kring oss och om hjärnan och dess utveckling.

Hjärnas uppbyggnad, som hon börjar berätta kring, tas inte upp här.

– Hjärnan fortsätter givetvis att utvecklas även efter födseln, det är en omfattande utveckling under de första och andra levnadsåren. Men ända upp i tonåren fortsätter vissa delar av dess funktioner att utvecklas, dock inte lika kraftfullt som under spädbarnsåren. Hjärnans utveckling följer vissa förutbestämda linjer och samverkar även med miljön. Naturligtvis påverkas utvecklingen av genetiska avvikelser och förändringar.

Hon fortsätter med att berätta om de olika system i hjärnan som påverkar vår varseblivning och uppmärksamhet. Bland annat hjässloben som samlar erfarenhetsbaserad kunskap och uppfattning om rumsliga förhållanden, både i bild och ljudlig upplevelse av rummets storlek och utseende. Och om pannloben som utvecklas i princip hela livet, där kopplas förmåmnelserna ihop och bearbetas.

– Det finns inte rätt och fel utan olika sätt att se på saken. Men det vi hela tiden strävar efter är att göra det vi ser förståeligt för oss. Vi försöker snabbt att se/hitta gamla mönster från tidigare erfarenheter, för att lösa nya problem/synintryck. Så snart vi tittar på något föremål och försöker förstå vad vi ser, så fyller hjärnan i där det finns luckor, den hittar på och gissar sig fram på ett effektivt sätt, tills vi tror vi förstår vad vi ser. Men man måste ha upplevt händelsen/sett bilderna flera gånger för att uppleva samband och sammanhang.

Hon visar bilder i ett bildspel som belyser detta. Och vi upplever alla, som sitter i hörsalen, hur hjärnan försöker tolka dessa suddiga bilder, kombinationer av prickar, symboler mm till något logiskt som vi kan förstå erfarenhetsmässigt.

Synen

Vårt seende kan sägas ha två system, dels den **centrala synen** som har ett fokus som är så stort som en tumnagel, sett rakt framifrån. Den centrala synen gör att vi bland annat upptäcker/ser form och färg. Så finns den **perifera synen**, med detta system ser vi rörelser i sidsynfältet. I sidled kan vi uppskatta hastighet, men däremot rakt framifrån kommande rörelser mot/från oss (den centrala synen) har vi svårare att uppskatta.

– Redan vid 6-8 veckor kan det lilla barnet följa ett föremåls rörelse och förutse vart det är på väg, detta när vi upprepar rörelsen flera gånger så barnet lägger det till sin erfarenhet.

Vår uppmärksamhet

När det gäller vår förmåga till uppmärksamhet så kan den vara: riktad, delad, skiftande och bibehållen. Den påverkas av flera system i hjärnan och är beroende av den enskilda individens förutsättningar, men även av en persons intresse/motivation och miljöns möjligheter och begränsningar, till exempel störiga miljöer och stress påverkar uppmärksamheten negativt till skillnad från en trygg miljö.

Stress påverkar även inlärning och förmågan till planering och genomförande. Stress kan däremot minskas med hjälp av trygghet, av förutsägbarhet och med hjälp av kontroll

– Men även positiva ljud runt omkring oss tar energi och stör uppmärksamheten, även känsla av kläderna som sitter på kroppen kan påverka koncentrationen. I normala fall kopplar hjärnan bort dessa uppenbara stimuli och det som vi lär oss att vi inte behöver tänka på, men vissa personer klara inte av detta, säger Martina Holmbom.

– När vi fokuserar på något så ser vi inte eller hör vi inte det som finns runt om kring oss. Vi måste hjälpa barnen att fokusera och begränsa avledande stimuli runt dem. Göra en sak i taget underlättar för deras förståelse och medverkan. Och skall man presentera något okänt för dem kan man göra det med hjälp av något känt, exempelvis presentera ny person i känd mobiltelefon.

Ett ord på vägen

”En ny upptäckt gör man när man ser det som alla andra har sett, men tänker det som ingen annan har tänkt”.

Föreningsinformation från RSIS

Föreningsinformation från RSIS (Rett syndrom i Sverige)

– Jag heter Katarina Öryd och bor här i Göteborg och är sedan 2006 sekreterare i RSIS (Rett syndrom i Sverige). Jag är själv mamma till en flicka som har Rett syndrom.

RSIS firade 2007 10-års jubileum som egen förening. Innan dess (ca 10 år tidigare) fanns man som en del under Föreningen Autism.

Föreningen är rikstäckande och har till uppgift att skapa bästa möjliga villkor för personer med Rett syndrom.

- Vi stödjer föräldrar till barn med RS
- Vi sprider information om RS
- Vi samarbetar med professionella
- Vi ordnar familjeläger, kurser och konferenser mm
- Vi har god kontakt med andra Rettsföreningarna i världen

Föreningen ordnar läger som görs ihop med de övriga nordiska Rettsföreningarna, vi har årsmöten med temadag samt utbildning och en hel del annat. Tema för årsmötet i år är det kommunikation.

Ett nytt forum

– Många har efterfrågat ett forum där vi kan utbyta idéer och kontakter, därför har vi på test provat att starta ett. Detta finner ni på: <http://www.rsis.forum24.se/>. Det enda ni behöver tänka på är att bli medlem. Och det blir ni enkelt med hjälp av hänvisningar som ni hittar på just denna sida.

Fonder

– Vi söker fonder till mycket av de egna aktiviteterna och det går bra också bra att söka fonder själv som familj, för att kunna delta i våra olika aktiviteter och sommarläger.

Bli medlem

Man blir medlem genom att betala in till årsavgiften på 400 kr för familj eller 300 kr för övriga på Plusgiro: 452 71 66 – 5

Har du frågor?

- Gå in på hemsidan: www.rsis.se
- Eller kontakta Katarina Öryd på: e-mail: katarina.oryd@rsis.se
tel: 070- 761 25 50 eller 031- 12 97 52

Vår berättelse om Alice

Text av Katarina Öryd och redigerad av Susanne Lj Westergren

– Jag heter Katarina Öryd och bor här i Göteborg och är sedan 2006 sekreterare i RSIS, Rett syndrom i Sverige. Jag är jätteglad för att jag fått komma hit och berätta för er om vårt liv med en dotter med Rett syndrom.

Vår familj var här på Ågrenska när vår dotter Alice var knappt 4 år. Vi hade ganska nyligen fått veta att Alice hade Rett syndrom och var trötta, på gränsen till utmattade på grund av sömnbrist. Här fick vi reda på så mycket och vi fick träffa andra föräldrar i samma situation och dela varandras historia. Jacob (Alice äldre bror) hade några jättefina dagar ihop med andra syskon och vi pratar fortfarande om den veckan som ett fint minne.

En av de familjer som var med hade en flicka som var 12 år. Jag minns att jag tänkte att de verkade så lugna och coola, de hade koll på sin vardag medan vi befann oss i en mer kaotisk tillvaro. Jag minns att jag sa till Anders en kväll när vi lagt oss att det verkade som att de levde ett ganska vanligt liv, ett ganska bra liv och jag har många gånger återkommit till det, ett hopp om att vi också skulle kunna hitta tillbaka till ett vanligt liv.

Så här började det

Julen 1999 åkte min man Anders och jag från Göteborg till Gällivare för att fira jul med våra släktingar och familjer. Med oss hade vi såklart Jacob drygt 6 år och så Alice som då var drygt 6 månader och som nu för första gången skulle få göra entré och visa upp sig för släkten. Alice mormor och morfar hade redan träffat Alice och var mycket glada att hon kommit.

Men i början av december hade vi fått en kallelse till barnneurologen för ett första besök. Och det blev på något vis oåterkalleligt, att det verkligen var nåt som var fel på riktigt med vårt minsta barn. Att Alice utvecklades långsamt och haft en del problem sen starten hade vi inte berättat mer än för några få, och innan vi för iväg bestämde vi att vi inte skulle säga nåt till någon om det som BVC kallade utvecklingsförsening.

Vi kom glada i hågen och besökte släkt och vänner med en Alice som var svag i muskulaturen, trött och svår att få kontakt med – raka motsatsen till de friska 6-månaders babies som vi oftast ser pigga, alerta och starka i kroppen. Vi sa inget och ingen sa nåt även om en del tittade på oss och med blicken undrade om vi verkligen inte såg att det var nåt som inte stämde med Alice! Klart att vi såg, men vi orkade helt enkelt inte möta andras reaktioner, vi kunde helt enkelt inte prata om det okända som vi hade på känn lurade runt hörnet. Nu när vi

blickar tillbaka ser vi på den här resan som början på en resa i vårt nya liv.

Får diagnos först vid tre och ett halvt år

Det dröjde dock till Alice var 3,5 år innan professor Bengt Hagberg ställde diagnosen Rett syndrom. Alice följde inte de stadier som finns beskrivna för klassiskt Rett syndrom, därför var det lite extra svårt att veta. Fram till hon var ca 3 år var det ganska diffusa symptom, så nästan över en natt ändrades hennes andningsmönster och flåsandet började, hon började bli gnissla tänder och plötsligt kunde vår habiliteringsläkare lägga ihop ett plus ett och remittera oss till Dr Hagberg.

Vårt intåg i handikappvärlden

Jag vill förmedla några av mina erfarenheter som mamma till Alice och mitt intåg i handikappvärlden.

Det finns mycket att prata om men jag har valt att ta min utgångspunkt i de här två sakerna: *”Hur har 11-åriga Alice det, hur utvecklas hennes liv och vardag?”* och *”Projekt Alice”*.

Hur har 11-åriga Alice det, hur utvecklas hennes liv och vardag?

Världens gulligaste tjej kom ut en junidag 1999, det var Alice vårt barn nummer två. Hon föddes med rumpan först efter en i övrigt normal graviditet.

Alice visade ganska snart att hon var sen i utvecklingen och hon fick en ganska tuff start. Men när hon var 1,5 år började hon på ett vanligt dagis för att, senare, vid tre års ålder gå över till en specialförskola för barn med flerfunktionshinder som finns här i Göteborg. Nu går Alice i träningskola i fjärde klass och är en av fyra flickor med RS. Vi har tillsammans med habiliteringen kunnat konstatera att Alice utvecklats på ett sätt som ingen riktigt trodde att hon skulle kunna. Alice kan stå med stöd, hon går med gåstol, hon kan stå på alla fyra, hon håller i muggen när hon dricker, ja mycket av det vardagliga som vi länge trodde att hon inte skulle kunna. Mentalt upplever vi också att Alice ”är med” och uppfattar det mesta som händer runt henne i vardagen.

Alice har en variant av Rett syndrom, och hon hade inget stadium av så kallad ”normal utveckling” i början. Hon har det flesta av de vanligaste kännetecknen så som: stereotypa handrörelser, tandgnissling, andningsproblematik, flåsar mycket och magproblem.

Hon har en böj i ryggraden som än så länge är ganska liten. På grund av den så är det mycket lutningar åt olika håll, just nu har hon en mjuk stödkorsett för att få hjälp att kunna sitta rakare, till exempel när hon äter. Den är inte korrigerande och vi väljer själva hur mycket den ska vara på.

Hon har ingen konstaterad epilepsi, dock en del ryckningar och ögonblinkningar som troligen orsakas av störningar i hjärnstammen.

Stora problem med mag-tarmfunktionen

Alice led av koliklika smärtor under flera års tid. Vi har på egen hand skapat en rutin som funkar hyfsat bra, laktosfri kost, inte banan, ingen lök eller andra gasbildande livsmedel. Vi utgår ganska mycket från de kostförslag som man får när man har IBS*. Hon får även Dimetikon (kapslar) som motverka gasbildning och Movicol (pulver) på morgonen som ger avföringen bra konsistens. Om Alice mage inte funkar så funkar Alice, generellt, sett mycket sämre. Det här har verkligen varit en utmaning och är fortfarande! Svårt att få hjälp – alla verkar stå handfallna.

* (Red.anm: IBS (Irritable Bowel Syndrome) känslig mage, [läs mer om IBS på Råd om vård på webb och telefon: http://www.1177.se/artikel.asp?CategoryID=39370](http://www.1177.se/artikel.asp?CategoryID=39370))

Alice älskar mat och har inte problem med att svälja vare sig mat eller dryck. Mat har varit en ”motivator” för henne ända sedan spädbarnstiden.

Sömnproblem

Hon får också Melatonin på kvällen för att somna, det funkar för det mesta. Melatonin är ju kroppens eget sömnhormon och finns som licenspreparat (I Sverige finns det som en depot tablett som heter [Circadin se FASS](#)). Nu sover hon ganska bra och vi har färre vaknätter.

Motorik och förflyttning

Sedan drygt ett år går hon jättebra med gåstol, vilket vi aldrig trodde för några år sedan. Nästa steg är att bättre få igång hennes egen gångförmåga med hjälp av mänskligt/levande stöd. Och genom att hon rör på sig så funkar ju magen dessutom mycket bättre. Hon är också väldigt duktig på att använda sina händer, vilket ju långt ifrån alla med RS kan.

Att tro på möjligheterna

Vi har sedan länge beslutat oss för att tro på Alice förmågor, vi behöver inte sätta upp begränsningar eller måla upp problem, hon har nog med svårigheter som det är. Vi pratar med Alice om allt som händer, kommenterar det vi ser runt oss. Vi tror att orden skapar mening, vi tror att hon förstår i princip allt som vi säger och att hon vet var hon befinner sig för det mesta.

Hon är en klok och tålmodig tjej, som i de flesta lägen visar glatt humör trots alla fysiska störningar som hon får tampas med. Om hon kan kämpa och vara glad så kan vi också kämpa och vara glada och tacksamma. Det är inte alltid lätt, vi ramlar ner i diket ibland av trötthet, utmattning och frustration. Detta är vårt förhållningssätt och det sätt som vi vill att alla som jobbar runt Alice också ska ha. Men vi märker, i Alice omgivning, att man på sina håll är ganska låsta vid

gamla arbetssätt och ibland har svårt att tänka nytt och tänka ”individ” trots att det överallt står att det ska vara på individens villkor. Som mamma eller pappa kan det vara svårt att göra sin röst hörd, men min erfarenhet är att om vi låter vår intuition styra så blir det bäst för Alice i slutändan.

Vi drömmer om att Alice ska hitta vägar att kunna **kommunicera**, även verbalt, och kunna påverka sitt liv, det vill säga bestämma vad hon ska göra, vilken mat hon ska äta etc.

Tack vare personliga assistent och korttids

En annan sak som, ganska otippat och inte var ett självklart val, har hjälpt oss är att Alice har personliga assistenter. Det var en resa för oss att komma fram till att vi var redo att släppa in någon i vårt hem som skulle ha hemmet som sin arbetsplats. Men så bra det blivit! Ibland kan jag känna att det självklart skapat merarbete också, scheman ska göras, personalmöten ska hållas och man ska vara arbetsledare. Men tack vare assistansen kan jag slippa stressen att vara hemma prick vid ett klockslag varje dag när Alice kommer med taxin. De tar också hand om merparten av den personliga hygien med blöjbyten, även matning och mycket annat så att vi kan vara föräldrar och inte bara vårdare. Assistenterna är unga, pigga och kreativa och vill gärna visa Alice världen och tar med henne på äventyr och ibland får vi hänga med!

Alice är också på avlastning en helg i månaden och en natt i veckan. Det var också jättesvårt i början, och även nu kan jag drabbas av otrolig saknad när Alice är borta, samtidigt som jag vet att hela familjen sänker axlarna och behöver den andhämtningspaus som korttids innebär.

”Projekt Alice”

Som föräldrar till Alice blev vi projektledare. På något av de otaliga möten som vi hade och fortfarande har, slogs jag av tanken att det är ju precis som att driva ett projekt, det är så vi måste tänka för att få ihop helheten runt Alice. Jag vet inte om någon av er lett ett projekt, men jag tycker att det är ett svårt uppdrag att vara projektledare när man inte har det som profession. Ibland vill jag inte, jag vill bara vara Alice mamma, men jag har lärt mig. Kanske borde jag tom skriva i min CV att jag har god erfarenhet av projektledning.

Vilka olika intressenter finns i vårt familjeprojekt:

- Skolan – lärare och elevassistenter
- Rehabiliteringen – logoped, arbetsterapeut, sjukgymnast, psykolog, läkare, sjuksköterska
- Korttids
- Hjälpmedelscentralen
- Ortopedteknik
- Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

- Personliga assistenter
- Assistansföretaget Passal
- Försäkringskassan
- LSS-handläggaren i vår stadsdel (kommunen)
- Sjukresor
- Skolresor
- Färdtjänst
- Fler???

Myndighetsträsket

Vi hade behövt hjälp, i början, att navigera mellan olika myndigheter och organisationer. Och det gäller nog fortfarande, även om vi nu har blivit något av proffs på att slå oss fram i myndighetsträsket.

Ni befinner ju er i samma läge och har säkert samma problem med att förskola/skola inte kan/vill utan tycker att habiliteringen ska, eller att kommunen generellt tycker att landstinget ska osv. Det är ju en evig kamp om vem som ska göra vad, ingen har resurser, men alla säger att de sätter brukaren, alltså Alice, i centrum... hm..intressant tycker jag!

Vi hade inga referensramar i början, det hade vi behövt mera hjälp med. Min bild är att habiliteringen och andra, i sin välmening att möta oss individuellt, ibland ger för lite stöd eller till och med fel stöd. Vi fick ofta frågan hur vi ville ha det, men hur skulle vi kunna veta det i det kaos vi befann oss? Det jag har insett är att nästan inga professionella vet tillräckligt mycket om våra barns ovanliga diagnos, utan det är vi själva som är kunskapskällan att ösa ur.

Jag drivs av tanken att vi tillsammans måste kunna skapa en bättre plattform, vi borde inte behöva uppfinna hjulet för varje nytt barn som får en diagnosen. Vi är många som tack vare våra erfarenheter vet ganska bra hur problembilden ser ut och hur man kan hitta lösningar. Vi har med åren etablerat ett nätverk av andra föräldrar, några som vi träffade här på Ågrenska. Vi ringer och mailar varandra både för att prata av oss, men också för att höra hur olika familjer löser olika problem.

Idéspruta och omvärldsbevakare

Jag lägger en hel del tid på omvärldsbevakning och har varit med i RSIS sen vi fick diagnosen, där deltar jag på årsmöten och kurser när jag kan. Jag försöker tack vare den kunskap jag får tipsa om och även skicka inbjudningar till skola, korttids m.fl samt skicka våra assistenter på dito utbildningar.

En framgångsfaktor för oss är att vi nu mera samlar flera intressenter/huvudmän i samma rum när vi vill nå resultat. Vi har helt enkelt ett ”projektmöte”, ser till att alla förstår vad Alice och vi vill och behöver och avslutar med att utse ansvarig person och bestämma hur lång tid vi har på oss tills resultat ska levereras. Det vi ser är också

att det sällan lönat sig att bli arg, fast ibland går det ju inte det att undvika!

Vi har också lärt oss att när det gäller kommunen så måste de lämna skriftliga beslut som innehåller besvärshänvisning, dvs en instruktion om hur man gör när man vill överklaga. Det duger inte att avslå en begäran om avlastning muntligen och hänvisa till att det finns en praxis, nä nä det mesta är ju som tur är lagstyrt runt våra barn! För det mesta räcker det med att säga just det, så att de vet att jag vet hur det går till.

Att få vila från duktigheter

Jag måste inte vara en duktig förälder hela tiden, ibland måste jag vila för att orka vidare.

Det känns som om vi är väldigt påpassade och blir ”granskade” mer än föräldrar till friska barn. Det är inte hela världen om Alice ståskal blivit kvar hemma en dag, det får skolan leva med, eller om jag inte bokar av taxin inom stipulerad tid eftersom jag inte sovit på några nätter och det föll ur mitt minne, det får gå bra ändå.

Så har vi bestämt oss för att inte lämna ut mer än det som behövs, vi drar gränser för vårt privatliv. I början svarade vi snällt på alla frågor, även om hur vi hade det i vår parrelation och om hur vi, var och en, hanterade sorgen och saknaden över det som blev annorlunda i livet med Alice. Jag har träffat en norsk förebild, en mamma som berättade för mig att hon och hennes man numera har telefontid när skolan och habiliteringen kan ringa dem på dagtid. Vi arbetar ju också och kan inte alltid på de tider som passar de professionella.

Men det blev bra ändå

När jag satt hemma och klurade på vad jag skulle prata om så tänkte jag att jag ville förmedla en positiv bild och också ge er några konkreta tips om vad vi gjort för Alice. Men jag ska inte sticka under stol med hur jobbigt det varit och fortfarande är emellanåt. Men genom att acceptera det läge som är nu kan jag också komma vidare och se att livet erbjuder glädje såväl nu som innan Alice föddes. Det som bitvis varit nattsvart känns nu ljusare. I april 2009 lyssnade vi på Tomas Sjödin på vårt riksmöte. Tomas delade på ett mycket personligt sätt med sig av sina erfarenheter från att ha mist två av tre barn i en okänd hjärnsjukdom. Trots allt det svåra han varit med om förmedlade han hopp. Jag avslutar med att fritt citera något han sa till oss: ”Det blev inte som jag tänkte, men det är bra ändå”

Munhälsa och munmotorik

Gunilla Klingberg och Johanna Norderyd är båda specialister i barn- och ungdomstandvård och Lotta Sjögren är logoped på Mun-H-Center i Göteborg. De berättar om sin verksamhet, sina erfarenheter och kunskap om personer med Rett syndrom

Vad är Mun-H-Center?

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskap kring sällsynta diagnoser samt sprida denna kunskap för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. Mun-H-Center är också ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionsnedsättningar.

MHC-basen

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

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

– När vi samlat information i vår databas från minst tio personer med en sällsynt diagnos, så sammanställer vi detta och det blir sedan tillgängligt för föräldrar och tandvårdspersonal. Så har er tandläkare behov av information så be honom eller henne att vända sig till oss och även gå in på vår hemsida, www.mun-h-center.se säger Gunilla Klingberg.

Orofaciala/odontologiska symtom vid Rett syndrom

Uttalade munmotoriska problem som medför ätsvårigheter, dregling och problem med munrengöring är vanligt. De flesta saknar tal. Många gnisslar tänderna kraftigt vilket ger slitage på tänderna. Relativt starka läpp- och kindmuskler kan försvåra munhygien.

Orofacial/odontologisk behandling vid Rett syndrom

Problem att klara tandbehandling och tandborstning motiverar förstärkt förebyggande tandvård. Orofacial terapi, munmotorisk stimulering och kommunikationsträning är ofta motiverat.

– Det är bra om man kan förhindra tandgnissling, t ex genom att distrahera eller aktivera barnet. Vid behov kan man prova behandling med bettskena. För barn görs denna vanligen i mjukplast, säger Gunilla Klingberg.



Bild; Exempel på hur en bettskena i mjukplast kan se ut

Ät- och sväljsvårigheter utreds och behandlas av specialistteam (nutritionsteam eller dysfagiteam).

Hur gör man vid eventuell premedicinering med lugnande medicin inför ingrepp i munnen?

– Det är viktigt att konsultera barnets behandlande läkare eftersom man behöver vara mycket observant och försiktigt, framför allt hos flickor som har en sparsam andning. Behandling med premedicinering kan behöva utföras på sjukhus i vissa fall, säger Gunilla Klingberg.

Samplanering vid sövning

Om det är svårt att undersöka och behandla barnet, kan det vara värt att göra eventuell undersökning och tandbehandling då barnet är sövt. Det är en fördel om man samordnar detta vid tillfälle då barnet ändå skall sövas av annan anledning.

Tand och munvård

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

-Innan barnets första besök hos tandvården är det bra om man själv tar kontakt med den aktuella mottagningen och berättar om barnets diagnos. Det är bra att i förväg tala med den tandläkare barnet ska träffa för att ge information om barnet, om det är något särskilt man ska tänka på när man träffar barnet mm. Tandläkaren kan då stämna av med föräldrarna angående diagnos och medicineringar. I de fall det behövs kan tandläkaren kontakta barnets behandlande läkare inför besöket, säger Gunilla Klingberg.

När det gäller munhygien är det viktigt med tandborstning morgon och kväll. En del kan vara hjälpta av eltandborste. Tänderna kan behöva polering och för många är det bra med plastning av djupa fåror på tuggytorna på nya tänder. När det gäller tandkräm bör alla använda fluortandkräm från det att första tanden kommer fram. Små barn ska

bara ha ytterst lite tandkräm på tandborsten, max motsvarande storleken på barnets lillfingernagel. Ibland behövs extra fluor, men detta ska beslutas på individuell basis för det enskilda barnet.

Hur tandvård är uppbyggd

- Allmäntandvård – tar emot alla patienter. Barn och ungdom har kostnadsfri tandvård till och med året de fyller 19.
- Specialisttandvård – för detta behövs remiss. För barn är det framför allt två typer av specialisttandvård som kan vara aktuellt:
 - Pedodonti – specialiserad barn- och ungdomstandvård.
 - Ortodonti – tandreglering
- Sjukhustandvård – tandvård för vuxna personer med sjukdom eller funktionsnedsättning som behöver särskilt omhändertagande.

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

Tandvård enligt sjukvårdstaxan

Patienten kan få tandvård genom landstinget till samma pris som sjukvård i vissa situationer (Intyg om nödvändig tandvård). Detta gäller när;

- Tandvården är ett led i en sjukdomsbehandling
- Patienten får kirurgisk tandvård på sjukhus
- Patienten får tandvård i hemmet
- Patienten behöver nödvändig tandvård

I de här fallen gäller samma regler som för sjukvården i övrigt. Patienten betalar landstingets patientavgift, och avgiften får räknas in i det högkostnadsskydd som finns inom den öppna sjukvården. (Red.anm; texten hämtad från försäkringskassan)

Läs mer;

<http://www.forsakringskassan.se/nav/f9a16c1f80900840b373e98d20bd869a>

Munmotoriska funktionsnedsättningar

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

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

Ätsvårigheter

Många av barnen har ätsvårigheter. Detta beror på flera olika faktorer som grovt kan indelas i två huvudgrupper, dels; **Vilja att äta**: aptit, mag-tarmkanalens påverkan av syndromet, andning, allmäntillstånd, samtidigt har barnen med Rett ett ökat behov av näring. Och **Förmåga att äta**: suga, dricka, tugga, svälja

Behandling som kan bli aktuell- när barnet inte äter tillräckligt mycket

- Identifiera orsaken
- Anpassa kosten
- Matningsteknik
- Sittställning
- Speciella ätredskap
- Delaktighet
- Behandla reflux, förstoppning mm
- Lyhördhet för andningens betydelse
- Berikad kost, näringsdrycker
- Sondmatning (via näsa eller bukvägg/*PEG/"knapp")

Man kan få god hjälp av en dietist som kan göra beräkningar på näringsbehov och näringsintag. En dietist kan även tipsa om kosthållning och näringstillskott.

Sväljsvårigheter

– Många med sväljsvårigheter har svårt med tunnflytande dryck eftersom den rinner så fort att vätskan kan hamna i svalget innan luftvägarna har hunnit stängas till. Lite mer trögflytande vätska som t ex nyponsoppa kan vara lättare och säkrare att svälja. Tunnflytande drycker kan förtjockas med särskilt förtjockningsmedel.

Behandling som kan bli aktuell vid sväljningssvårigheter

- Utredning vid misstanke om felsväljning
- Refluxbehandling
- Munvård
- Huvudhållning, gärna rakt upp eller lätt framåt böjd för att minska risken för att svälja i fel strupe.
- Sittställning
- Anpassad kost
- Speciella ätredskap
- Gastrostomi (*PEG/"knapp")



Bild; näsmugg som gör att man kan dricka utan att behöva böja huvudet bakåt.

Dregling, kan bero på att barnet sväljer för sällan detta på grund av att det inte riktigt känner när det är dags att svälja saliven. Det kan också bero på oral dyspraxi, förmågan att svälja, öppen mun, de klassiska mun-handrörelserna, huvudhållning eller/och biverkningar till barnets medicinering, säger Lotta Sjögren.

Hon tipsar om fina mjuka salivskydd och haklappar, som går att köpa via **GreppEtt HB**, www.greppett.se

Orofacial manuell terapi

Det är en speciell massage som man t ex kan göra före måltid. Den ger avslappning, stimulering och är även en källa till kommunikation.

*** PEG/Perkutan Endoskopisk Gastrostomi (Red.anm);**

Om barnet inte får i sig tillräckligt med näring och energi kan man berika maten och använda olika näringsdrycker. Man kan också använda sig av nasogastrisk sond (sond i näsan ner till magsäcken) eller PEG (sond till matsäcken via bukväggen) som ger extra näringsstöd under en begränsad period eller permanent. Sond används i samband med flera olika sjukdomstillstånd där människor behöver näringsstöd.

Tillmatningsknapp En ”Knapp” ersätter som regel en PEG och ger direkt ingång till magsäcken. Knappen har en mycket låg profil och ligger platt mot huden samt är försedd med en propp.(..) Knapp kan tidigast sättas 8 veckor efter PEG-inlägg.”

Källa till PEG och Knapp, text hämtad från Sahlgrenska sjukhuset GEA;

<http://www.sahlgrenska.se/sv/SU/6/Medicin/GEA/PEGKnapp-och-Gastrotub/>

Information från Försäkringskassan (från 2008, med viss uppdatering 2010)

Britt Åkerström är handläggare på Försäkringskassan i Göteborg hon informerar om vilket stöd familjer med barn med funktionsnedsättning kan få från Försäkringskassan.

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

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

Stöd för funktionsnedsättning

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

Din ansökan

Ett utredningssamtal tillsammans med en handläggare brukar komplettera den skriftliga ansökan. Till ansökan skall man bifoga ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare. När alla handlingar inkommit tar handläggaren kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal, vilket kan ske på Försäkringskassan, i hemmet eller via telefon. Fr o m årsskiftet 2008 fattas besluten av en beslutsfattare/tjänsteman.

Vårdbidrag och merkostnader

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

Exempel på merkostnader;

- Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.
- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.

- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer (2010).

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

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

Avslag och omprövning

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

Bilstöd

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

Assistansersättning

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

Personlig assistans kan beviljas av kommunen eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten har ansvaret i de fall där de grundläggande behoven överstiger 20 timmar

Personlig assistans till barn

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

Tillfällig föräldrapenning/TP

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

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov som ger rätt till vårdbidrag. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig sjukdom och en pågående akutbehandling till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs.

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

För unga vuxna gäller:

Aktivitetsersättning

- Fr.o.m. det år man fyller 19-29 år
- Om arbetsförmågan är nedsatt eller man behöver förlängd skolgång på grund av funktionshinder
- Är tidsbegränsad längst 3 år i taget

Handikappersättning

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

Mer information

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

Samhällets övriga stöd

Under denna rubrik berättade Anders Sandegård, som är socionom och assistansansvarig på Ågrenska Assistans, om samhällets övriga stöd samt svarade på föräldrarnas frågor, detta återges dock inte här. Söker du information om samhällets stöd så gå gärna in på vår [webbplats under fliken Vägledning](#).

”Vägledning sällsynta diagnoser riktar sig till både professionella och personer som själva har diagnos och deras anhöriga. Kvaliteten på information man hittar idag på Internet varierar. Denna vägledningsfunktion skall verka som en lots för att hitta aktuell och kvalificerad information”. Nedan underrubriker finns att hitta där;

- Arbete och sysselsättning
- Klagomål, ersättning
- Anhörigstöd
- Bidrag och ersättningar
- Hjälpmedel
- Hälsa- och sjukvård
- Lagar och styrdokument
- Personligt stöd
- Resor
- Tandvård
- Tolkar

Länk och lästips

Länktips diagnosbaserade

- **Ågrenskas Nyhetsbrev**, familjevistelse, Nr 263 (2006)
<http://www.agrenska.se/Global/Nyhetsbrev/Retts06.pdf>
- **Socialstyrelsen** (2005), kommer uppdateras 2010
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/rettssyndrom>
- **Mun-H-Center** är ett nationellt orofacialt kunskapscenter för sällsynta diagnoser och ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel.
<http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/MHC-Basen/Diagnoser/Rett-syndrom/>
- **Rett Syndrom i Sverige (RSIS)**; ”är en förening för dem som kommer i kontakt med diagnosen Rett Syndrom. Det kan vara anhöriga, skolpersonal, personliga assistenter eller läkarpersonal av olika slag”.
<http://www.rsis.se/>
- **Rett Center**; ”är ett nationellt svenskt center för Rett syndrom (..) som samlar en flerprofessionell kompetens för att möta komplicerade, specifika flerhandikappbehov vid Rett syndrom. Centret fungerar som specialistklinik, forsknings- och utvecklingsenhet och kompetenscenter”.
<http://www.rettcenter.se>
- **Rare Link**; en nordisk länksamling för ovanliga diagnoser. Det finns föreningar för Rett Syndrom även i Norge och Danmark gå in via Rarelink för att hitta dem.
<http://www.rarelink.se/diagnosedetail.jsp?diagnoseId=234>

- **Rett Syndrome Europé;** är en icke vinstgivande organisation som samlar alla retts föreningarna under en webbportal.
<http://www.rettsyndrome.eu/>
- **International Rett Syndrome Foundation (IRSF);** “The core mission is to fund research for treatments and a cure for Rett syndrome while enhancing the overall quality of life for those living with Rett syndrome by providing information, programs and services.
http://www.rettsyndrome.org/index.php?option=com_frontpage&Itemid=1
- **Rett Syndrome Association UK (RSAUK);** “We are a national charity seeking to make a difference for people living with Rett syndrome”.
<http://www.rettsyndrome.org.uk/>

Länkar med kommunikation i fokus

- **PECS;** (Picture Exchange Communication System) har utvecklats i USA och är en AKK-metod som främjar kommunikationsinlärning. Det är talterapeuten Lori Frost och psykologen Andrew Bondy som utvecklat metoden. PECS är en metod för inlärning av kommunikationsfärdigheter som är lätt att ta till sig. Den är funktionell och grundar sig på barnets eget initiativtagande. Läs mer här; <http://papunet.net/allmansidor/kommunikationsmetoder/bilder-och-grafiska-symboler/information-om-pecs-metoden.html>
- **Papunet;** en bra webbportal för olika kommunikationsmetoder, ”De allmänna sidorna är avsedda för anhöriga till personer med kommunikationshandikapp och läsare av lättläst text, yrkesutövare och studerande inom branschen, samt andra intresserade. På allmänna sidorna finns information om samspel, alternativ och kompletterande kommunikation, kommunikationsmetoder”.
<http://papunet.net/allmansidor/>
- **PCS** en typ av bilder/symboler som kan användas inom flera olika datakommunikationsprogram och som också kan skrivas ut. På Hargdata kan du läsa lite mer; <http://www.hargdata.se/>
- **PALETTO** är ett mångsidigt pedagogiskt hjälpmedel för kommunikation, lärande och utveckling, den användes på Ågrenska. Paletto finns i Bas, Plus och Vägghmodell;
<http://www.kikre.com/default.asp>
- **Samtalsmattan** - ett genialt kommunikationsredskap ”... Modellen erbjuder redskap för kommunikation där brukarens

åsikter och känslor kring sitt liv och sin vardag verkligen kan komma fram”. Samtalsmattan är utvecklad för att förbättra möjligheten till större delaktighet i socialt liv och olika sorters beslut, för personer med kommunikationssvårigheter och kognitiva funktionsnedsättningar. Läs mer på;

http://www.handikappupplysningen.se/gn/opencms/web/HAB/Vad_ar_habilitering/Information_kunskap_utbildning/habilitering_nu/habilitering_nu_2_08/samtalsmattan_ett_genialt_komm_retskap.html

- **Go-talk**; en talapparat som finns från 1 bild/talruta upp till många flera, finns även i fickformat. På webbadresserna nedan kan du gå in och läsa om dem och även beställa.
http://www.rehabcenter.se/produkter/tal_symbol_kommunikation/gotalk.htm
<http://www.rehabmodul.se/katalogen/attainment.html>

Företag som tillverkar och/eller säljer program för kommunikation

- **DART** erbjuder utredning, utbildning och utveckling kring kommunikation och datorbaserade hjälpmedel för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och personal www.dart-gbg.org
- **Hos Hargdata** hittar du programvaror och datoranpassningar speciellt för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder. De har bl.a. SymWriter, In Print, Widgit Symbolskrift och Clicker. www.hargdata.se
- **Frölunda Data** Frölunda data är ett hjälpmedelsföretag, vars målsättning är att hitta lösningarna för att kompensera funktionsnedsättningar och stödja inlärningsprocessen. För att personer med kommunikationshandikapp, läs- och skrivsvårigheter eller andra funktionshinder ska kunna utvecklas och fungera i samhället krävs stöd från många håll. www.frolundadata.se

Övriga länkar

- **DUMLE - Du Utvecklas Med Lek. (Region Skåne)** ”Här arbetar vi med att göra leksaker tillgängliga för barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Barn med föräldrar/personal är välkomna till DUMLE för att "provleka". Via webben tipsar man om hur du kan göra eget material,

tipsar om lekar och spel och AKK-platta mm. **Utbildning** de anordnar kontinuerligt kurser i leksaksanpassning. Där varvar man teori med praktik. Du lär dig löda, tillverka kontakter och göra kakburkar till skakburkar!

<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=22968>

- **Tandvård enligt sjukvårdstaxan;** Patienten kan få tandvård genom landstinget till samma pris som sjukvård i vissa situationer (Intyg om nödvändig tandvård).
<http://www.forsakringskassan.se/nav/f9a16c1f80900840b373e98d20bd869a>
- **GreppEtt HB**, säljer mjuka salivskydd och haklappar för barn och vuxna. www.greppet.se

Lästips

- **Föräldrakraft, en superbra tidning!** ”Föräldrakraft vänder sig till föräldrar och andra anhöriga, men även professionella inom offentlig och privat vård, omsorg, skola, myndigheter och organisationer. Vi som arbetar med Föräldrakraft har själva personliga erfarenheter som anhöriga till barn och unga med funktionsnedsättningar. Vi skildrar sorgen och kampen. Men lika viktigt för oss är att beskriva glädjen och möjligheterna. Vi har en mycket nära kontakt med våra läsare, som vi ständigt tar hjälp av vid utformning av nyheter och fördjupningar”.
<http://www.foraldrakraft.se/>
- **Annika Dahlgren Sandberg**, Universitetslektor och forskare vid psykologiska institutionen, Göteborgs universitet. Professor i psykologi med barnklinisk inriktning 2006. Har forskat kring barn med behov av AKK mm. På länken nedan kan ni hitta flera vetenskapliga artiklar som hon skrivit.
http://www.psy.gu.se/personal/annika_dahlgren_sandberg/

BOKTIPS från Barnteamet

Barnböcker

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

- Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk Christina Renlund, Rädda Barnen, 2006
- Bill och Bolla Gunilla Bergström, Rabén & Sjögren
De älskade och mycket efterfrågade Bolla-böckerna finns samlade i nyutgåva. Bill får en lillasyster. Bolla växer för var dag, men inte till förståndet. Hon blir på sitt eget vis och inte lik någon annan. Berättelsen handlar om Gunilla Bergströms egna barn Pål och Boel. "Han är klok och hon en stolla." Boel är utvecklingsstörd, och rimmen berättar om hennes liv när hon var 3-4år. Läs även rimböckerna "Ramsor och Tramsor, om Bill och Bolla" samt "Tokigt och Klokigt, mera ramsor om Bill och Bolla".

Föräldraskap

- Prins Annorlunda Sören Olsson, Prisma, 2008
- Annorlunda barnbarn Monica Klasén Mc Grath, Cura, 2008
- Ensam på insidan – syskon berättar Ann-Marie Alwin, Cura, 2008
- Litet syskon Christina Renlund, Gothia Förlag 2009
- Hur gör vi nu? – handbok för föräldrar & Monica Eriksson, Brain Books, 2008
lärare om barn med neuropsykiatriska.....
En högaktuell bok skriven av Monica Eriksson, författare till den uppmärksammade boken Fräknar på hjärnan om barn som blir betraktade som udda. Detta är en berikande handbok om barn inom det neuropsykiatriska spektrat. Här får du bl.a. veta om hur man kan stötta dessa barn på ett sätt som gynnar deras utveckling och stärker deras självkänsla? Till barn inom detta spektra räknas bl.a. barn med diagnosen ADHD, DAMP, Tourettes syndrom, Aspbergers syndrom samt Autism.
- Jag finns också ISBN 91-86678-99-X 3:e omarbetade upplagan. Den går att ladda ner eller köpa via nätet.
Stiftelsen Allmänna barnhuset ger ut flera böcker varje år, här ett om syskonskap <http://www.allmannabarnhuset.se/>

Adresser till föreläsarna

Från Rett Center deltog följande föreläsare:

Ingegerd Witt Engerström, neuropediatriker och överläkare
Helena Wandin, logoped
Märith Bergstöm-Isacsson, musikterapeut
Martina Holmbom, psykolog
Rett Center, Frösön strand 832 23 FRÖSÖN Tel: 063-154810

Övriga:

Johanna Norderyd, övertandläkare vid Odontologiska Institutionen
Kompetenscenter
Box 3010 551 11 JÖNKÖPING
Tel: 036 - 36 42 66

Gunilla Klingberg, övertandläkare och Lotta Sjögren är logoped vid
Mun-H-Center
Ågrenska, Box 2046, 436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 92 00

Lisbeth Högvik, informationskonsulent, Sahlgrenska akademien vid
Göteborgs universitet
Informationscentrum för ovanliga diagnoser, Box 400, 405 30
GÖTEBORG
Tel: 031 - 773 55 80

Jenny Ranfors, koordinator och AnnCatrin Røjvik, specialpedagog vid
Ågrenska Familjeverksamheten Box 2058 436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 91 00