



Cri du chat syndrom

Nyhetsbrev 381

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionsnedsättning bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Cri du chat syndrom. Familjevistelser med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 1995, 1999, 2005, 2006 och 2011.

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar på Ågrenska utgör grund för detta nyhetsbrev som skrivits av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna av deras föreläsningar.

För att illustrera hur problematiken kan se ut, och för att visa 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 nyhetsbrev även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i detta nyhetsbrev: Habiliteringsöverläkare **Barbro Westerberg**, Göteborg, överläkare **Elisabeth Blenow**, Stockholm, föreningsrepresentant **Gabi Oesterling**, Kullavik, informationskonsult **Siv Roberts**, Göteborg, sjukgymnast **Marika Jonsson**, Göteborg, överläkare **Ann-Charlott Söderpalm**, Göteborg, pedagog **Astrid Emker**, Göteborg, logoped **Ingrid Mattsson-Müller**, Göteborg, övertandläkare **Marianne Bergius**, Göteborg, logoped **Åsa Mogren**, Göteborg, tandsköterska **Lena Gustafsson**, Göteborg, handläggare **Gunnel Hagberg**, Göteborg, jurist **Jenny Ranfors**, Göteborg, sjuksköterska **Samuel Holgersson**, Göteborg

Innehållsförteckning

Klinik	3
Emma föds med Cri du chat syndrom	5
Genetik	6
Emma är kvar på BB	8
Medicinsk behandling/uppföljning	9
Emma får remiss till habiliteringen	10
Habilitering, vad kan göras	11
Emma börjar på dagis	11
Kommunikation	12
Emma börjar skolan	16
Sjukgymnastik	16
Ortopedi vid Cri du chat	19
Emma idag	22
Hur blir det senare i uppväxten för barnen	23
Munhälsa och munmotorik	23
Syskonrollen	25
Pedagogiska erfarenheter och gemensam diskussion	31
Föreningsinformation	32
Information från försäkringskassan	32
Samhällets övriga stöd	33
Informationscentrum för ovanliga diagnoser informerar	36
Här kan man få mer information	37
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	37

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.se
Redaktör Jan Engström

Klinik

Habiliteringsöverläkare Barbro Westerberg, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om medicinska aspekter och klinik vid Cri du Chat syndrom.

Cri du Chat syndrom betyder ungefärligen kattjamsyndromet. Det kallas ibland också för kromosom 5 p minussyndromet, eftersom det är en kromosomsjukdom orsakad av en deletion, (avsaknad av kromosommaterial) på den korta (p=petit) armen på kromosom 5. Syndromet beskrevs första gången 1963 av den franske läkaren Lejeune.

-Det karaktäristiska ”kattliknande” skriket, som barnen har från födseln, försvinner oftast när barnen är ungefär två år. I Sverige föds cirka 2-3 barn/år med syndromet varje år med en liten övervikt på flickor. Hur mycket material, och vilka delar av kromosomen som fattas, avgör vilka symptom barnen får, exempelvis hur grav barnens utvecklingsstörning blir. Det är dock inte omöjligt att det finns fler avvikelser i andra kromosomer som bidrar till vilka symptom barnen får, sa Barbro Westerberg.

Följande **tecken** är karaktäristiska för syndromet:

- ☐ ett speciellt, entonigt och högfrekvent **skrik** under spädbarnstiden (låter som kattens jamande) vilket kan bero att barnens stämband möjligen ser något annorlunda ut
- ☐ **litet barn** med låg födelsevikt och dålig tillväxt, långa extremiteter
- ☐ **uppfödningssvårigheter**
- ☐ **andningssvårigheter**
- ☐ **karaktäristiskt utseende** med runt platt ansikte, brett mellan ögonen, bred näsrot, hudveck i inre ögonvrån (epikantus), litet huvud, kort hals, lågt sittande öron, fyrfingerfåra, samt tidigt grått hår

Följande **avvikelse**r förekommer:

- ☐ underutveckling av synnerven, som kan ge sämre synskärpa
- ☐ underutveckling av hjärnstammen, lillhjärnan och hjärnbarken
- ☐ hjärtfel hos cirka 1/3 av barnen, av förhållandevis lindrig art (hål mellan kamrarna/öppetstående fosterförbindelse)
- ☐ ljumskbräck,
- ☐ onormal och svår förstoppning
- ☐ hypotoni, dvs låg muskelspänning/hypertoni dvs för hög muskelspänning med spasticitet

- ☐ överrörlighet i lederna, plattfothet
- ☐ infektionsöverkänslighet
- ☐ ryggproblem, lordos (svankrygg), skolios (sned rygg)
- ☐ sug-, tugg- och sväljsvårigheter (se särskilt kapitel)
- ☐ bettavvikelser, främst öppet bett, störd munmotorik, dregling (se särskilt kapitel)

Följande **avvikelser i utveckling och beteende** förekommer:

- ☐ hyperaktivitet, vanligen ett stort problem de första åren, därefter blir den ofta bättre
- ☐ utvecklingsstörning i varierande grad, vilket innebär att många av barnen inte lär sig läsa, skriva och räkna
- ☐ sömnsvårigheter
- ☐ autistiska drag, bl a självdestruktivitet
- ☐ försenat eller uteblivet tal. De flesta av barnen förstår mycket mer än de själva kan uttrycka
- ☐ grov- och finmotoriska svårigheter/förseningar, nedsatt koordination av rörelser
- ☐ koncentrationssvårigheter, kort uthållighet
- ☐ hög aktivitetsnivå, ofta stort sömnmönster
- ☐ hög smärttålighet/-tröskel
- ☐ ljudkänslighet
- ☐ avskärmningstendenser och stereotypa beteenden

-Trots att man idag känner till för syndromet karaktäristiska tecken och avvikelser är det oftast svårt för en allmänläkare på en vårdcentral att känna igen syndromet. Vid misstanke att det kan röra sig om Cri du Chat syndrom görs en cytogenetisk undersökning på både barnet och föräldrar.

Barn med Cri du Chat syndrom uppnår normal levnadsålder och har en normal könsmodnad.

-De flesta barnen med syndromet stannar på en 3-5 åring utvecklingsnivå. Varje barn får sin speciella sammansättning av symptom, där symptomen var för sig varierar i svårighetsgrad, sa Barbro Westerberg.

Beträffande medicinsk behandling och uppföljning se särskilt kapitel.

Frågor

Är det möjligt att stimulera igångsättningen av talet hos våra barn?

-Logopederna har specialkunskaper när det exempelvis gäller stimulerande talmiljöer för tal- och språkutvecklingen hos barn. Om ett barn inte talar kan det bero på ett fel i talcentrum i hjärnan och då kanske det inte finns så mycket man kan göra, sa Barbro Westerberg.

Emma föds med Cri du chat syndrom

Emma, 7 år, har Cri du Chat syndrom. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med sin mamma Annelie, pappa Owe och systerkonen Jesper, 9 år och Louise, 11 år.

Annelies graviditet med Emma var inte normal.

-Jag kände att någonting var annorlunda jämfört med graviditeterna med Emmas äldre syskon. Vid UL-undersökningen såg man dock inget avvikande. Förlossningen var normal och Emma kom i rätt tid. Men genast efter födseln kunde man konstatera att hon var liten (2185 g) och med ovanligt litet huvud, säger Annelie.

Inledningsvis spekulerade personalen på BB att Emma kunde vara ett för tidigt fött barn och att man räknat fel på några veckor.

-Det var svårt att veta vad man skulle tro. Vi hoppades naturligtvis att personalens upprepade bedyranden att det inte var någon fara, att allt skulle ordna sig, var tillförlitligt, säger Owe.

Problem fick man emellertid nästan omgående eftersom Emma varken kunde suga eller svälja på ett normalt sätt.

-Det fungerade därför inte att amma eller ge henne flaska. Därför satte man nästan omedelbart en nässond, genom vilken hon fick sin näring. Under Emmas första dygn kom många läkare och tittade på henne och lyssnade på hennes ovanligt svaga gråt, det lät faktiskt som när en katt jamar, sa Annelie.

Emma hade inga stora andningssvårigheter men hade väldigt mycket slem i andningsvägarna.

-Det lät som om lungorna skulle vara vattenfyllda, det bubblade när hon andades. Man röntgade henne för att se om det möjligen fanns en förbindelse, ett hål, mellan luftstrupen och matstrupen, men det gjorde det inte, säger Owe.

Genetik

Elisabeth Blennow, överläkare och docent, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm, informerade allmänt om kromosomer och gener, om Cri du chat syndrom och genetik (ärftlighet), om fosterdiagnostik och sambandet mellan genetisk bild och symptom.

Genetik i allmänhet

I alla kroppens cellkärnor finns den s k DNA-molekylen som är en två meter lång dubbelspiral med alla anlag i dubbel uppsättning i form av cirka 30 000 gener (arvsanlag) fördelade på 23 par kromosomer. Alla gener har sina fasta platser på kromosomerna. En gen består av särskilda bitar av DNA-spiralen som kodar för olika aminosyror, vilka tillsammans bildar särskilda proteiner, beroende på kombinationen av aminosyror.

En del gener styr funktionen av flera andra gener och detta är ofta fallet för gener som förorsakar medfödda missbildningar. Beror en missbildning på en genförändring kan den antingen vara nedärvd eller ha uppstått som en spontan mutation.

-När en cell delar sig är det möjligt att titta på och räkna kromosomerna. Man kan också se om det finns kromosomavvikelser, exempelvis i form av avvikelser i antal (numeriska) eller struktur (strukturella).


Genetik vid Cri du Chat syndrom

Cri du chat syndrom orsakas vanligen (80-85 %) av en strukturell kromosomavvikelse i form av en **deletion**, vilket i det här fallet innebär att en del av generna i lilla armen på kromosom 5 saknas, har fallit bort.

-Vilken del och hur mycket av kromosomen som fallit bort spelar stor roll för vilka symptom barnet får, sa Elisabeth Blennow.

Deletionen vid Cri du Char syndrom är nästan alltid orsakad av en nyuppkommen förändring på ägget eller spermien (nymutation) före befruktningen. Vanligast är att spermien påverkats, vilket man uppskattar sker i cirka 90 % av fallen. Felet kan också uppstå vid den första celldelningen eller vid någon av de kommande celldelningarna. I så fall får barnet ofta s k mosaicism, en blandning av friska och sjuka celler. I dessa fall finns således ingen ärftlighet.

Kromosomerna ser ut som små avsnörda maskar, där den ena biten är kortare och kallas p och den andra längre biten kallas q. Generna lig-



ger sedan i tvärgående, ytterst tunna band, som numrerats för att man lättare ska kunna identifiera dem.

-Kromosomavvikelser i allmänhet är inte så ovanliga som man kanske tror. 6 % av alla dödfödda barn har någon form av kromosomavvikelse och 50 % av alla missfall under de tre första månaderna av graviditeten har någon form av kromosomavvikelse.

Andra former av strukturella kromosomavvikelser som kan orsaka Cri du Chat syndrom är **translokation** (10-15 %) och **inversion** (1-2 %).

Translokation

Genmaterial kan byta plats mellan olika kromosomer. Det kallas translokation. En translokation kan vara balanserad eller obalanserad.

-Vid en balanserad translokation finns allt material, men en del har hamnat på fel ställe, oftast ett utbyte av material mellan två kromosomer. Bäraren av den balanserade translokationen är oftast frisk.

Vid en obalanserad translokation får barnet endast en av de två kromosomer som utbytt material med varandra. Detta medför att det saknas en bit av en kromosom, samtidigt som det finns en extra kopia av en bit från en annan kromosom.

-15 % av alla barn med Cri du chat har en obalanserad translokation. Ungefär hälften av dessa har en frisk förälder som har en balanserad translokation som kan ärvas som en obalanserad translokation hos barnet, som då blir sjuk. I de övriga fallen har den obalanserade translokationen uppkommit hos barnet som första person och är således inte nedärvd, sa Elisabeth Blennow.

Inversion

Kromosomsegment kan också byta plats mellan p och q på kromosomen. Det kallas inversion och är mycket ovanligt vid Cri du chat syndrom. Inversionerna är vanligtvis familjära, d v s ärftliga.

-En av föräldrarna är då frisk bärare av en balanserad inversion som barnet riskerar att ärva i en obalanserad form, vilket medför förlust av material från kromosom 5p.

Uppreppningsrisk

Uppreppningsrisken är vanligen låg vid deletioner och translokationer som inte är nedärvda, men kan vara hög vid nedärvda inversioner och

translokationer. En frisk bärare av en balanserad kromosomförändring har dessutom en ökad risk för missfall och infertilitet

-För att undvika onödig oro och identifiera de familjer som har en ökad upprepningsrisk rekommenderar jag att föräldrarnas kromosomer alltid undersöks. I de fall en ärftlig kromosomförändring kan påvisas bör familjen erbjudas genetisk vägledning med information om upprepningsrisk, möjlighet till foster-/embryodiagnostik samt utvidgad familjeutredning, sa Elisabeth Blennow.

Fosterdiagnostik

Sjukvården kan erbjuda fosterdiagnostik i form av

- fostervattenprov i graviditetsvecka 14-15
- moderkaksprov i vecka 10-11
- embryodiagnostik (via provrörsbefruktning) s k PGD (preimplantatorisk genetisk diagnostik)

Samband symptom och genetisk bild (kromosomavvikelser)

I en stor italiensk studie 2001 har man sett ett samband mellan varierande symptom och genetisk bild (storlek på deletionen och vilka delar som fallit bort). Ju större bit som fallit bort desto större blir problemen och desto senare utvecklas barnets olika färdigheter, en förseening som inte växer bort.

-Varje patient är dock unik och därför går det inte att säga exakt vilka symptom barnet med Cri du Chat syndrom kommer att få eller inte få och inte heller exakt hur stora problemen blir, sa Elisabeth Blennow.

Emma är kvar på BB

Emma var kvar tio dagar på nyföddhetsavdelningen och under dessa dagar togs flera prover, bl a ett kromosomprov.

-Det provet tog man ”eftersom man ändå skulle sticka henne” förklarade personalen samtidigt som betygade att man inte alls misstänkte att Emma kunde ha ett kromosomfel. Även i det läget valde vi att tro på personalen och oroadе oss inte särskilt mycket, säger Annelie.

Emma fick komma hem på permissioner, men med viktkontroller varannan dag på sjukhuset.

-Vid något av de första återbesöken möttes jag av en läkare och en barnneurolog som utan omsvep talade om att man ”hittat ett fel” på vårt barn och att jag måste ringa min man och be honom att genast

komma till sjukhuset. Det var chockartat och svårt att fatta. Det kändes som en evighet innan Owe kom och under den tiden hann jag fantisera om det värsta, säger Annelie.

-Vi fick komma in i ett rum och där skrev barnläkaren på ett papper "ert barn har Cri du chat syndrom" och mycket mer information fick vi inte. Nu var vi två som var chockade och ingen av oss fick fram någonting att fråga om. Vi fick tipset att gå hem och läsa på Socialstyrelsens hemsida om syndromet och sedan fick vi gå. Det gjorde vi och i vårt uppjagade tillstånd trodde vi att Emma skulle få alla i informationen uppradade symptomen. Det var tufft, säger Owe.

Medicinsk behandling/uppföljning

Barbro Westerberg informerade också om medicinsk behandling och uppföljning.

Följande bedömningar/undersökningar är viktiga när diagnosen fastställts eller misstanken finns att det rör sig om Cri du Chat syndrom:

- ☐ tidig bedömning av hjärtat eftersom en tredjedel av barnen har någon form av hjärtfel
- ☐ tidig ögonundersökning eftersom skelning, närsynthet och försvagad synnerv förekommer
- ☐ regelbundna öron- och hörselundersökningar på grund av otiter (öroninfectioner) och trånga hörselgångar
- ☐ extra näringstillskott eftersom barnen oftast är små

-Dessutom bör man vara uppmärksam på risken för felsväljning, eftersom barnens struplock ofta är försvagat. Felsväljning av föda kan orsaka lunginflammation, sa Barbro Westerberg.

I den fortsatta medicinska uppföljningen bör ingå:

- ☐ att barntandläkare följer barnet på g a bettfel, emaljstörningar och ökad risk för karies
- ☐ CT -undersökning av hjärnan eftersom den inte tillväxer som den ska
- ☐ att ortoped får träffa barnet under uppväxten på g a fotfelställning, kort hälsena, svankande rygg och skolios
- ☐ eventuell stöd och hjälp på g a kognitiv utvecklingsstörning

Emma får remiss till habiliteringen

Under Emmas första halvår hade familjen endast kontakt med en kurator på sjukhuset som enligt eget betygande ”tyvärr inte kunde så mycket om Cri du Chat” .

-Vi kände oss utlämnade och visste inte vart vi skulle vända oss för att få hjälp med bl a Emmas förstoppning, fortsatta svårigheter med att både äta själv och en sond som ständigt åkte ut. När vi försökte ge Emma mat genom munnen hamnade maten ofta i luftstrupen och därefter i lungorna med lunginflammation som resultat, säger Owe.

Förstoppningen, som fortfarande är ett stort problem, löstes genom att ge Emma lavemang varannan dag efter inrådan av en tarmterapeut. Nässonden kunde man, efter en tid med mycket problem, ta bort. När Emma var cirka ett halvår gammal blev hennes utseende mer karaktäristiskt för barn med syndromet.

-Ungefär vid den här tiden fick vi äntligen komma till barnhabiliteringen, men det kändes som om man drog på det i det längsta. Vi fick träffa en kurator men inte någon annan specialist, säger Annelie.

Emmas grovmotoriska framsteg var då i det närmaste obefintliga. Hon låg ofta och tittade med tom blick, det var svårt att få ögonkontakt med henne.

-Mest jobbigt var ändå hennes slemattacker som kunde innebära helt stopp i andningsvägarna och att hon slutade andas. Därefter följde ofta lunginflammation och sjukhusvård som ett brev på posten, säger Annelie.

Sjukhusets ordnade med en del hjälpmedel, bl a en boll och ett sjukgymnastiskt träningsprogram för slemmobilisering.

-Emma fick också en inhalator med slemlösande och luftrörsvidgande mediciner som hon hade igång när hon sov, säger Owe.

Hel första året låg Emma ofta inne på sjukhuset för behandling av lunginflammationer. Efter sådana sjukperioder tog det ofta lång tid för Emma att bli frisk.

-Antagligen hade hon också ofta öroninflammationer, men de kunde inte upptäckas eftersom det inte gick att titta in i hennes öron. Flera år senare, när man kom åt att titta in i öronen och skulle sätta in rör i trumhinnan, såg man att där fanns flera ärr, säger Annelie.

Habilitering, vad kan göras

Barbro Westerberg informerade också om habiliteringsinsatser/upp-följning.

-Den habilitering man idag kan erbjuda är insatser från olika specialis-ter, dels när man ska ställa diagnos, dels när man ska stimulera/ge barnet bästa möjliga hjälp till bästa möjliga utveckling, sa Barbro Westerberg.

Följande är exempel på insatser som habiliteringen kan bidra med:

- Sjukgymnastik för att följa och stimulera den motoriska utveckling-
en (se särskilt kapitel)
 - Logopedhjälp eftersom barnen i allmänhet lär sig tala först i 3-6-
årsåldern och tecken som stöd kan behövas (se mer i särskilt kapitel)
 - Sjuksköterska, dietist och läkare följer längd-, vikt- och ätutveck-
lingen. Förstoppning är vanligt förekommande
 - Psykolog, pedagog och läkare samverkar i bedömningen av den
kognitiva utvecklingen samt ger råd för träning och handledning
 - Hyperaktivitet och autistiska drag förekommer och här kan habilite-
ringen bidra med undersökningar, tester och förslag på behand-
ling/pedagogik.
 - Sömnstörningar vid Cri du Chat kan vara så allvarliga att medicine-
ring med exempelvis Melatonin kan behövas
 - Kurator och läkare kan informera om olika samhällsinsatser och
skriva intyg vid ansökningar om stöd och hjälp
- Med hjälp av individuella vårdplaner kan insatser och mål kontinuer-
ligt följas upp och bedömas, sa Barbro Westerberg.

Emma börjar på dagis

Efterhand utvecklades Emmas grovmotorik och hon lärde sig sitta och stå med stöd och olika hjälpmedel, exempelvis ståskal, gåstol och rul-lator, men utvecklingen gick långsamt och krävde mycket engage-mang och hjälp av föräldrarna.

-Det mesta fick vi fixa själva och det lilla vi fick hjälp med sköttes tyvärr väldigt dåligt. Vad vi saknade mest var en information om vilka hjälpmedel som fanns och vilka som var möjliga att få, säger Annelie.

När Emma var två år började hon på dagis vilket hade en positiv ver-kan både mentalt och motoriskt.

-Hon fick inlägg i skorna och ortoser vilket stabiliserade fötter och ben och innebar att hon successivt blev starkare i kroppen. Efterhand kunde hon vara med i de flesta aktiviteterna på dagis. Vid mer krävande förflyttningar använde man en sulky, säger Owe.

På dagis använde man från början mycket bilder och tecken som stöd i kommunikationen med Emma.

-Det fungerade väldigt bra. Vi har inte varit så jättebra på att använda tecken, men vi förstår ju Emma med hjälp av annan kommunikation, ljud, kroppsspråk, mm och hon förstår ju rätt bra när vi talar med henne, säger Annelie.

Kommunikation

Logoped Ingrid Matsson Müller, DART, Regionala barn- och ungdomshabiliteringen, Göteborg, informerade om kommunikation och kommunikationsstöd.

DART är västra Sveriges kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning.

-Vi har tre uppdrag; *utredning för* och *utprovning av hjälpmedel, utbildning* samt *forskning och utveckling*. Vi har ett regionalt uppdrag och arbetar konsultativt mot andra team, t.ex. habiliteringsteam. I första hand vänder vi oss till barn, ungdomar och vuxna i Västra Götalandsregionen, men vi tar även emot förfrågningar från andra regioner i Sverige eller från utlandet.

Kommunikation

Kommunicerar gör vi människor av flera olika skäl, t ex:

- ☐ för att få konkreta behov tillgodosedda
- ☐ för att känna gemenskap och delaktighet
- ☐ för att ge, få och förstå information
- ☐ för att få nya kunskaper och utvecklas
- ☐ för att vi har förmågan att kommunicera

Att kommunicera är både en rättighet och en skyldighet i ett samhälle som bygger på samarbete och närhet.

-Kommunikation är viktigt av flera skäl, t ex för att påkalla uppmärksamhet, få veta vad som förväntas av mig och få veta vad som ska hända framöver. Om en person har svårt att kommunicera är det särskilt viktigt att vi inte begränsar vår kommunikation om responsen är vag och kanske tar tid, sa Ingrid Mattsson Müller.

Hur kommunicerar vi?

Kommunicerar gör vi på många olika sätt, men framför allt med talet om det fungerar normalt.

-Men det är också möjligt att kommunicera med rösten (tonfall, ljud), med gester, mimik, teckenspråk, kroppshållning och kroppsrörelser, bilder, symbolkartor, hur vi klär oss, förhållningssätt, mm.

Att kommunicera lär sig det lilla barnet direkt efter födseln, eller ännu tidigare redan under senare delen av fosterlivet.

-Människan är en social varelse som både vill och har förutsättningar att kommunicera, bl a i sin strävan att göra omgivningen begriplig. I möten med andra människor i olika aktiviteter och miljöer utsätts vi för kommunikation utan att vi tänker på det, kommunikationen automatiseras på ett naturligt sätt i de allra flesta fall.

I de fall där kommunikationen inte utvecklas på ett naturligt sätt finns det möjlighet för familjen att få hjälp genom att delta i kurser som utgår från DART-projektet **AKKTIV- AKK- Tidig InterVention till föräldrar som har barn med omfattande kommunikationssvårigheter** och anordnas av logopedier och pedagoger på en del lokala habiliteringar. Det handlar då om en grundkurs, ”Komlgång” och en fördjupningskurs, ”KomHem” med föreläsningar, diskussioner och hemuppgifter fördelade på flera tillfällen.

-Kurserna, som vänder sig till familjer med barn (0-6 år) som har kommunikationssvårigheter, arbetar då utifrån konkreta individuella mål i en given situation med syftet att få en fördjupad och tillämpbar kunskap. Avsikten med kurserna är också att föräldrarna ska känna sig tryggare i sin föräldraroll och lära sig mer om hur man kan samspela i barnets kommunikationsutveckling, sa Ingrid Mattsson Müller.

AKK- Alternativ och kompletterande kommunikation

AKK ersätter eller kompletterar brister i tal- och språkkommunikationen människor emellan. I AKK ingår barnet, redskapen och omgivningen och någon att tala med och något att tala om.

-I den kommunikationen ingår bl a samtalspartners, manuella tecken, tal, föremål, fotografier, bokstäver, teckningar, bilder, symboler, datorbaserade hjälpmedel, specialanpassade mobiltelefoner och utprovade kommunikativa strategier. AKK hindrar inte den normala talutvecklingen, tvärtom så stimuleras den, det visar flera studier. Finns förutsättningar för tal väljer barnet så småningom att kommunicera med det. Därför bör man satsa på både AKK och tal om talutvecklingen är långsam.

AKK kan t.ex. vara:

- ☐ kroppsspråk
- ☐ teckenkommunikation
- ☐ föremål
- ☐ foton
- ☐ tecknade bilder
- ☐ grafiska symbolspråk- bliss
- ☐ symbolkartor
- ☐ datorbaserade hjälpmedel med talsyntes

-De här AKK-hjälpmedlen har både fördelar och nackdelar. De enkla och mer eller mindre naturliga hjälpmedel såsom kroppsspråk och teckenkommunikation har fördelen att man alltid har med sig dem, men också begränsningar när det gäller uttrycksmöjligheter och kunskaper hos omgivningen.

Föremål, foton, tecknade bilder/symboler är relativt lätta att förstå och använda, men kräver utrustning och har begränsningar i att uttrycka abstrakta begrepp. Grafiska symbolspråk och datorbaserade hjälpmedel med tal ger stora uttrycksmöjligheter, men kräver kunskap hos omgivningen samt omfattande utrustning. Den allra senaste tekniken som är tillgänglig för allmänheten är appar (applikationer) av olika slag till t ex iPhone, iPad och Androidtelefoner. Dessa ger stora möjligheter, rätt använda. När det gäller tecken som AKK (TAKK) finns t ex en ”app” till iPhone/iPad med ett lexikon för ritade tecken.


-Utvecklingen på området går hissnande snabbt och ställer stora krav på habiliteringar, hjälpmedelsverksamhet och oss på DART om vi ska kunna hänga med i utvecklingen. Framför allt är det en fråga om hur vi hanterar detta på bästa sätt för att stötta användningen.

Vilka AKK och hjälpmedel man väljer beror bl a på det enskilda barnets kognitiva och motoriska utvecklingsnivå, intresse och resurser i omgivningen.

-Som utgångspunkt bör man bestämma vilka aktiviteter man vill att barnet ska/kan klara, eller vilken delaktighet man vill att barnet ska uppnå. Sedan är det förstås också viktigt att ta hänsyn till det enskilda barnets hälsotillstånd och kroppsfunktioner, t ex motorik, visuell, auditiv och kognitiv förmåga. Detta tillsammans med omgivningsfaktorer och personliga faktorer bildar grund för valet av AKK.

För att kunna använda AKK är det viktigt att man får utbildning som förälder.

-Detta är mer givet när det gäller TAKK-Tecken som AKK, men är mycket viktigt också om man vill använda bilder och symboler. Ofta



behöver man då också ett bra program för att ta fram kommunikationsbilder och stöd, helst i form av en kurs, för att komma igång.

Hur får man tillgång till AKK?

-Logoped eller pedagog på habiliteringen kan hjälpa till att göra det bildstöd som behövs inledningsvis, men också förskriva bildmaterial och hjälpmedel i den fortsatta utvecklingen.

Hur får man AKK att fungera i vardagen?

Den enskilt viktigaste faktorn när det gäller att få AKK att fungera i vardagen är att vuxna runt barnet, föräldrar och personal, men även andra barn, lär sig använda hjälpmedlet, det framhöll Ingrid Mattson Müller flera gånger.

-Det är också viktigt att ha särskilda aktiviteter som mål för kommunikationen, vad vill och behöver barnet uttrycka/meddela i aktiviteten och vilka hjälpmedel behövs för detta? Se också till att hjälpmedlet alltid finns på plats att användas och inte läggs undan och bara används vid speciella tillfällen. Det är också viktigt att ge tid och positiv förväntan i kommunikationen med barnet. Kommer det till nya personer i barnets omgivning behöver de också informeras om hur kommunikationen går till, gärna med hjälp av s k kommunikationspass.

Frågor

Är det möjligt att på något sätt hjälpa barnet att komma igång med talet?

-När man pratar med barnet är det bra att förstärka kommunikationen med bilder, vilket visat sig också vara bra för talutvecklingen. Tal är inte enbart en fråga om motorik, eftersom språket, som också måste till, sitter i hjärnan.

Finns det någon optimalt bra ålder för barn att utveckla tal?

-Om talutvecklingen är sen behöver man vara mer ihärdig med olika hjälpmedel, bilder, symboler, tecken mm och då kan man inte säga att den ena eller andra åldern är optimal. Det gäller att fortsätta att stimulera kommunikationsutvecklingen och vässa verktygen långt upp i åren.

För den som är intresserad går det att läsa mer om kommunikation med ny teknik, samt jämföra några foto-, bild- och symbolsystem på hemsidan www.kommed.nu. På DARTs hemsida, www.dart-gbg.org, finns också information och material som går att hämta hem.

Emma börjar skolan

Inför Emmas skolstart hösten 2010 gjordes en psykologisk utvecklingsbedömning som visade att Emma befann sig på en tvååring utvecklingsnivå. I vissa avseenden låg hon lägre, i andra högre.

-Åren innan skolstart visade hon alltför tecken på hyperaktivitet och koncentrationssvårigheter. När hon började medicineras med Risperdal®, ett antipsykotiskt läkemedel, förbättrades koncentration förmågan och hyperaktiviteten lindrades, säger Annelie.

Emmas skolstart i träningsskola blev bra, mycket tack vare bra information. Inga särskilda anpassningar var nödvändiga och Emma trivs verkligen med sin skola och även på fritids där hon är flera timmar varje dag .

-Det första året fokuserar man på att utveckla flerordsmeningar och kommunikationen med tecken och bilder. Redan innan Emma började skolan kunde hon både klä på sig och klä av sig, men oftast tar det rätt lång tid och hon gör det bara när hon själv vill, säger Owe.

Sjukgymnastik

Marika Jonsson, sjukgymnast från Habiliteringen Lundbystrand, Göteborg, informerade om sjukgymnastik för barn med Cri du chat syndrom.


-När vi arbetar med barn gör vi en individuell analys utifrån de symptom/grovmotoriska svårigheter det enskilda barnet har.

I analysen ingår *kontroll/bedömning* av

- ledrörlighet
- muskeltonus
- muskelstyrka
- kroppens reaktion på belastning
- huvudkontroll
- viljemässiga rörelseförmågan i olika situationer
- koordination
- balans

Skelettet formar sig efter den belastning det utsätts för under tillväxten.

-Därför är det viktigt att man gör *nya bedömningar* med jämna mellanrum och utifrån dessa kontrollerar att exempelvis hjälpmedel är rätt inställda och fungerar optimalt och följa en eventuell utveckling av



ledrörligheten. Det som från början är låg tonus kan leda till ökad muskelspänning, sa Marika Jonsson.

Andningsgymnastik för att mobilisera slem bör ske med djupandning i olika kroppsställningar.

-Beroende på om barnet exempelvis ligger på rygg eller på sidan så ventileras lungorna på olika sätt och djupandningen stimuleras. När barnet på ett lekfullt sätt hoppar, rör sig och utför olika lekar, såsom blåslekar, stimuleras både djupandning och slemmobilisering. Om detta inte är tillräckligt kan man prova att låta barnet använda Pep-mask vid behov.

Spasticitet beror på en ökad impulstrafik till musklerna, ett dynamiskt fenomen som varierar från fall till fall, beroende på kroppsställning.

-Spasticitet, som är ihållande ofrivilliga muskelsammandragningar, kan ge problem både när barnet sitter och när det står. Den kan orsaka smärta, sömnlöshet och kontrakturer, men också problem med ADL, aktiviteter i dagligt liv såsom på- och avklädning, skötsel av hygien, att äta och dricka, o s v.

Kontraktur är ett tillstånd då det inte är möjligt att ta ut en rörelse fullt ut.

-Vanligast är kontrakturer i höftböjare, höftens inåtförare, knäböjare och fotsträckare. Ledytorna, som består av brosk, kan luckras upp och minska eller försvinna om de inte belastas, sa Marika Jonsson.

Försämrad ledrörlighet påverkar således sittandet, ståendet och huvudkontroll samt innebär en ökad risk för skoliosutveckling.

-Därför är det viktigt med täta kontroller av ledrörlighet. Jag tycker också att man ska mäta och kontrollera ryggen minst en gång var 18:e månad.

Kontrakturprofylax, dvs behandling som förhindrar uppkomsten av kontrakturer och bibehåller rörelseomfånget, kan ske med aktiva eller passiva rörelser som tar ut ledrörligheten till gränsen av rörelseomfånget. Detta bör ske varje dag för att förhindra kontrakturutveckling.

-Man bör också arbeta med musklerna för att stabilisera exempelvis knän, höfter och axlar och här kan man behöva hjälp med att hitta bra övningar.

Ergonomi är läran om anpassningar av arbete och miljö till människans behov och förutsättningar.

-Det är väldigt viktigt att tänka på hur man exempelvis lyfter (kroppsnära och med böjda knän) och bär.

Vad göra?

Genom att fördela belastningen med rörelse i ett träningsmoment kan man

- ☐ minska smärtan
- ☐ öka blodcirkulationen
- ☐ förbättra mag- och tarmrörelserna
- ☐ förhindra kontrakturer
- ☐ minska muskelspänningen
- ☐ öka muskelstyrkan
- ☐ minska benskörheten
- ☐ öka kroppskänndomen
- ☐ förbättra koordination och koncentration

-Träning med struktur är bra, helst en halvtimme per dag och så intensivt att man flåsandas. Att ta ut rörligheten bör ingå i ett träningsprogram som ser likadant ut från gång till gång. Därmed är barnet förberett på vad som ska hända och kan medverka i rörelseprogrammet.

Användbara hjälpmedel i sammanhanget är nattskenor, ortoser, korsetter, ståhjälpmiddel, rollatorer mm.

En bra *sittställning* kan uppnås om huvudet får bestämma.

-Men ingen sittställning är tillräckligt bra för att användas timme efter timme. Det är viktigt med variation och bra huvudkontroll.

Rolig träning är ridterapi, bassängträning, sinnesstimulering, vibrationsplatta.

Frågor

Hur hjälper man barnet att komma till ro och sova?

-Det finns stora säckar med bollar som man lägger barnet i. Många barn tycker om den känslan och har lättare för att slappna av.

Var får man reda på vilka hjälpmedel man kan få?

-Vilka hjälpmedel man kan få varierar från region till region och också från år till år på många ställen. Reglerna för förskrivning ändras

också med jämna mellanrum. Bäst är att man tar hjälp av en sjukgymnast eller arbetsterapeut när barnet behöver något hjälpmedel, sa Marika Jonsson.

Är bassängträning bra för våra barn?

-Ja, men man bör ta hjälp av en sjukgymnast att utarbeta ett bra och individuellt träningsprogram. På vissa ställen i landet finns det simskola för särskoleelever och det är uppskattat.

Vad kan man göra om barnet har problem med finmotoriken?

-Lek med lera och vacuumvax är bra eftersom barnen då också tränar upp musklerna i armar och händer. Att leta rätt på små föremål i exempelvis en burk med makaroner är en bra träning av finmotoriken. Arbetsterapeuten kan hjälpa till med fler förslag hur barnen kan träna finmotoriken, sa Marika Jonsson.

Ortopedi vid Cri du chat

Överläkare/ortoped Ann-Charlott Söderpalm, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om ortopedi vid Cri du chat.

-Vi som arbetar på ortopedien ägnar oss åt muskler, leder och skelett och de problem barn kan få på grund av olika sjukdomar och syndrom, exempelvis Cri du chat.

Vanliga ortopediska problem/tillstånd vid Cri du chat är:

- ☐ korta, krokiga fingrar (åtgärdas inte)
- ☐ sammanväxta fingrar och tår
- Endast sammanväxta fingrar åtgärdas
- ☐ hypotoni, d v s för låg muskelspänning
- ☐ hypertoni, d v s för hög muskelspänning
- ☐ ojämn muskelspänning som leder till obalans mellan olika muskelgrupper
- ☐ överrörliga leder som bl a kan orsaka fotfelställningar
- ☐ ryggdeformitet som kan orsaka skolios, ryggradskrökning

Fotfelställningar

Vanligt förekommande fotfelställningar vid Cri du chat är plattfothet, inåtlutande fot och höga fotvalv.

-Vissa felställningar kan hållas i schack med ortoser, ortopediska skor och skenor. Skoinlägg kan utjämna trycket under foten vid plattfothet, höga fotvalv eller annan specifik fotfelställning.

Vissa typer av svårare felställningar, som i allmänhet inte växer bort, kan kräva operation.

-Vid exempelvis större utåtvinkling av foten kan vi göra en korrigerande sksteloperation. Vid en sådan typ av operation tar vi en benbit från höftkammen och lägger in den mellan hälbenet och språngbenet, vilket rätar upp foten, sa Ann-Charlott Söderpalm.

Höga fotvalv kräver också oftast operation, exempelvis om felställningen är så uttalad att skoinlägg inte hjälper.

Klumpfotställning, som istället innebär att foten är snedvriden i inåttställning, kan vara medfödd eller förvärvad på grund av sjukdom. Dessa fötter behandlas med tøjning och gips i nyföddhetsperioden. Ibland behöver fötterna opereras.

Spetsfot, beroende på kort hälsena, kan i vissa fall (t ex klumpfot i nyföddhetsperioden) behandlas med tøjning eller operation.

-Det är möjligt att förlänga hälsenan kirurgiskt och det finns olika metoder för detta beroende på hur kort hälsenan är. Därefter läker senan fint i gips under sex veckors tid, sa Ann-Charlott Söderpalm.

Sneda fötter kan också rätas upp med senförflyttningar eller att senor splittras upp i två delar där exempelvis den ena senhalvan placeras på ena sida foten och den andra blir kvar på sin ursprungsplats på andra sidan foten.

-Efter alla operationer jag nämnt följer gipsbehandling, vanligtvis upp till sex-åtta veckor. I de flesta fall är det möjligt att gå på den gipsade foten under den behandlingen.

Skolios

När det gäller skolios, ryggradskrökning i frontalplanet, skiljer man på

- *funktionell skolios* som kan orsakas av benlängdsskillnad, smärttillstånd vid diskbräck eller vara psykogen (själsligt betingad) eller hållningsbetingad.

- *strukturell skolios* som kan bero på

- medfödd anläggningsrubbnings

- neuromuskulär sjukdom

- syndrom, exempelvis neurofibromatos

- lokal skada, exempelvis efter strålbehandling

-Vanligt är skidiopatisk skolios, vilket betyder att orsaken till skoliosen är oklar. Strukturell skolios är vanligare hos flickor än pojkar. Orsaken kan till en viss del vara familjär, d v s med viss ärftlighet.

I de undersökningar man gör vid misstanke om skolios ingår:

- ☐ benlängdsmätning
 - ☐ mätning av ryggradskrökning, klinisk undersökning och röntgen
 - ☐ uppföljande kontroller för att upptäcka eventuell försämring
 - ☐ eventuella missbildningar kan ofta upptäckas på röntgen
 - ☐ ibland krävs även datortomografiundersökning, CT och/eller magnetisk resonanstomografiundersökning, MR, som del i utredningen
- Korsett används vid behandling av skolios som ligger i området 25-40 grader, uppmätt på röntgen. Över 40 grader behöver skoliosen i allmänhet opereras. Korsett kan också användas som hjälpmedel för att underlätta sittandet hos vissa personer med funktionsnedsättningar, sa Ann-Charlott Söderpalm.

Undersökningar och behandlingar av barnen med Cri du chat syndrom utförs av ett team bestående av bl a sjukgymnast/arbetsterapeut, barnneurolog/barnläkare, tandvårdspersonal, logoped, ortoped och ortopedingenjör i samarbete med föräldrar och barn.

Frågor

Hur länge bör barnen följas upp efter en ortopedisk operation?

-Det finns inget generellt svar på den frågan, men efter en fotoperation sker kontroller i allmänhet efter tre respektive sex veckor och därefter ofta efter cirka tre månader. Varje individ följs vidare utifrån sitt specifika problem och så länge det finns behov av kontroller, sa Ann-Charlott Söderpalm.

Måste man alltid använda specialanpassade skor?

-Nej, om man kan hitta skor som passar bra i den vanliga skohandeln så tycker jag att man kan köpa dem. Om man däremot har bekymmer med att hitta skor på grund av fotens form eller ställning, så kan specialanpassning av skorna ibland krävas, alternativt anpassning med hjälp av gjutna inlägg i skorna.

Hur avgör man om barnet behöver träffa en ortoped?

-I allmänhet borde detta kunna bedömas och ordnas av sjukgymnast eller habiliteringsläkare på den lokala habiliteringen där barnet är inskrivet.

Emma idag

-Emma är idag, trots en hel del mer eller mindre svåra funktionsnedsättningar, en glad och rolig tjej och det goda humöret har hon haft så länge vi kan minnas, säger Owe.

Emmas *ätsvårigheter*, med bl a mycket *felsväljning* har lett till risk för *undernäring* och därför har man provat att ge henne näringstillskott, men ännu inte funnit något som passar riktigt bra.

Emma har haft plats på *korttidshem* sedan drygt två år och där är hon varannan helg, fredag till söndag.

-Det trivs både hon och vi med. Det är en bra lösning för alla i familjen, även syskonen som då kan få lite mer uppmärksamhet. Syskonen har betytt mycket positivt för Emmas utveckling, men ibland kan det bli så att de engagerar sig och tar för mycket ansvar för Emma. Särskilt gäller detta storasyster Louise som ibland är väldigt uppmärksam på faror som Emma kan råka ut för, säger Annelie.

Emma har *hög smärttålighet*, vilket ibland innebär vissa problem.


-Då och då upptäcker vi blåmärken som vi inte har en aning om på vilket sätt hon fått dem. Det är lite oroande eftersom hon också har viss *självd destruktivitet*, då hon kan dunka huvudet mot något hårt. Inte sällan har en *överkänslighet för vissa ljud* utlöst detta beteende, som ändå verkar ha minskat betydligt på senare tid.

Emma har också *kluvet gomsegel* och *bettfel*, vilket försvårar både ätningen och tal.

-Det gör man ingenting åt så länge som det inte innebär problem med nasalt tal, säger Owe.

-Emmas *ortopediska problem* är framför allt fötterna, hon har inlägg i skorna. Det är möjligt att det krävs fler åtgärder, det vet vi inte. Vi ska ta kontakt med Emmas sjukgymnast, henne har vi inte träffat på tre år, så får hon titta på Emmas fötter och hennes rygg, säger Owe.

-Vi tycker att det mesta har ordnat sig på ett bra sätt för Emma, men tyvärr har habiliteringen väldigt liten del i detta. Om vi skulle få önska oss något för framtiden så är det att Emma kan få en ledsagare som ibland kan ta med henne ut på olika aktiviteter. Vi kanske ska ansöka om den LSS- insatsen när vi kommer hem, säger Annelie.



Eftersom Owe och Annelie inte känner till vilken form av Cri du chat syndrom hon har ska man ta reda på det när man kommer hem. Man ska också begära att man gör en DNA-analys på dem också.

Hur blir det senare i uppväxten för barnen

Barbro Westerberg informerade också helt kort om hur det kan tänkas bli för barnen när de växer upp.

-Inget barn är precis likt ett annat och därför kommer framtiden att te sig annorlunda för vart och ett av era barn. Delvis gemensamt är emellertid att barnen lär sig gå och därefter är mycket aktiva.

Munhälsa och munmotorik

Marianne Bergius är tandläkare och specialist i tandreglering (ortodonti) och Åsa Mogren är logoped på Mun-H-Center i Göteborg. De berättade om sin verksamhet, sina erfarenheter och kunskaper om personer med Cri du chat.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (rör mun och ansikte) kunskapscenter för ovanliga diagnoser, samt nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel (träning och stimulering av oral motorik, äta och dricka, munhygien/munvård, tandbehandling).

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

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

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

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

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

munhälsovård, munfunktion och tandbehandling vid exempelvis Cri du chat.

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

Följande tänkbara problem kan förekomma vid Cri du chat syndrom:

☐ **nedsett eller försenad munmotorik**

Problem med munmotoriken kan påverka tal och mimik, sugning och tuggning samt medföra att barnet dreglar. Läpparna kan vara slappa och innebära att munnen ofta är öppen. Barnet kan också ha svårigheter att styra motoriken med egen vilja, s k oral dyspraxi

-Träning med munsärm är en förhållandevis lättisam träning som inte behöver ta så mycket tid i anspråk. Ett par minuters träning två-tre gånger om dagen stärker barnets läppmuskulatur och även andra ansiktsmuskler. En förutsättning för den här träningen är att barnet är villigt att samarbeta. Dregling beror ytterst sällan på att barnet har för mycket saliv. Ofta sväljer inte barnet undan sin saliv i tillräckligt hög utsträckning. Om man kommer tillrätta med att barnen ofta munandas, samt tränar munmotoriken, brukar också dreglingen minska.

Barnets talutveckling kan påverkas av försenad munmotorisk utveckling.

-Detta innebär att barnen oftast förstår mer än de själva kan uttrycka. Förutom att träna munmotoriken kan tecken vara en hjälp för barnet att uttrycka sig. Mun-H-Center har producerat och säljer två användbara skrifter; ”Tecken till hjälp i tandvården” och ”Munmotorisk stimulering.”

☐ **hög och smal gom, liten haka och underkäke, bettavvikelser i form av öppet bett och överbett** kan förekomma. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies (t ex Theralen® och Mollipect®).

-Det är viktigt att barnen tidigt kommer i kontakt med tandvården för förstärkt förebyggande vård. Målet är att den förebyggande tandvården ska vara så bra att barnet slipper få hål i tänderna

-Förutom att borsta tänderna med fluortandkräm behöver många av barnen extra fluor i form av fluortuggummi, fluortabletter och fluor-

lackning. Täta kontroller och specialisttandvårdsbehandling är också bra hjälp för att bibehålla en god tand- och munhälsa. Tand- och bettutveckling ska följas. Vid behov ska ortodontist konsulteras på tidigt stadium för planering av eventuell bettkorrigerande behandling.

Läkarkontakt rekommenderas vid medicinska tillstånd, som t ex hjärtfel.

Syskonrollen

(Sammanfattningen av föreläsningen ”Syskonrollen” är gjord av Susanne Lj Westergren, Ågrenska.)

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

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

Att få ett syskon med funktionsnedsättning

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

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

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

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

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

Att ha ett syskon med funktionsnedsättning

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

Här följer fyra studier som framhåller detta

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

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

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

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

Syskonens program på Ågrenska

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

Nyckelrubriker

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

Så här ser veckan ut, dag för dag:

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

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

Måndag /Kunskap

– Samtal om varför familjen är på Ågrenska. Syskonen berättar om sig själva och sin familj. Vi ber också syskonen fundera över de frågor de har om sitt syskons funktionsnedsättning. Vi vill inte väcka frågor och tankar som barnen/ungdomarna inte själva tar upp.

Tisdag /Kunskap

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

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

Exempel på frågor:

- Smittar det?
 - Kan det vara mitt fel, jag körde på honom med en leksaksbil när han var liten?
 - Kan jag få det?
 - Kan mina barn få det?
- Barnens frågor visar att kunskap är så viktig! Vi vill verkligen poängtera det!

Onsdag och torsdag: Kunskap, känslor och bemästra/strategier

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

Fredag/frågetecken kan rätas ut

– Inga inplanerade syskonsamtal, uppföljning vid behov.

Samtalsämnen som kan komma upp:

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

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

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

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

Frågor, efter 9-årsåldern

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

reaktioner och även känna oro för att andra ska ge sig på ett provocerande syskon.

Frågor från omgivningen, negativa reaktioner från omgivningen

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

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

Existentiella frågor

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

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

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

Utgå från att barnet inte berättar

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

Det finns stora fördelar med att våga samtala:

- Man får också möjlighet att bekräfta barnets känslor och att bekräfta svåra känslor är viktigt. Alla människor har rätt till sina egna känslor, man skall inte försöka ”trösta bort eller bortförklara” känslor, det betyder att man underkänner känslan och säger att den är fel.
- Varje gång man uttalar något svårt så mister det lite av sin farlighet och blir begripligare.
- När man pratar kan man också samtidigt ge information och rätta ut frågetecken och missuppfattningar tex om skuld.
- Tystnad och hemligheter är i allmänhet tunga och svåra att bära.

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

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

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

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

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

Syskons tips till föräldrar:

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

Syskons tips till lärare:

- Lärare är viktiga, kan se och bekräfta
- Fråga hur de mår ibland
- Fråga inte om syskonens diagnoser, det kan vara jobbigt att prata om det och barnet kan komma i lojalitetskonflikter. Låt istället någon vuxen informera i klassen, tex skolsköterska, kurator.
- Lärare ska hjälpa så att man inte blir retad pga sitt syskon

- Kom ihåg att koncentrationssvårigheter ibland kan bero på att det varit jobbigt, stressigt, konfliktfyllt på morgonen
- Syskonet kanske har föräldrar som inte hinner hjälpa dem med läxorna hemma, det kan vara bra att få göra läxorna i skolan istället.

Ågrenskas erfarenheter av/från syskongrupper

- Syskonen har stort utbyte av att möta andra syskon, känna att de inte är ensamma, dela erfarenheter, inte behöva förklara, dela med sig av lösningar, ev knyta kontakter för framtiden
 - Hos oss står de i lika stort fokus som sina syskon med funktionsnedsättning, får lika mycket uppmärksamhet, får sina egna tankar uppmärksammade och bekräftade
 - Får ha roligt i sin egen grupp, litar på att syskonet med funktionsnedsättningen har det bra, kan koppla av, tillåtet att ha roligt tillsammans
 - Viktigt för syskonen få träffa andra syskon med samma funktionsnedsättning i olika åldrar
 - Kunna få höra exempel på hur framtiden kan gestalta sig, t ex av äldre syskon, av äldre med funktionsnedsättningen
 - Vi ser att kunskap är viktig och att kunskap underlättar hantering av vardag.
- Frågorna förändras över tid och det krävs ofta djupare kunskap när man blir äldre. Därför är goda kunskapskällor viktiga, även samtal om kunskaperna är viktiga, så att man inte missuppfattar saker man hört eller kanske läst på Internet. Att barnen skaffar egna kunskapskällor är bra så att de inte alltid behöva få kunskapen via föräldrarna.

Pedagogiska erfarenheter och gemensam diskussion

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.

Föreningsinformation

Föreningsrepresentant Gabi Oesterling, Svenska Cri du Chat-sällskapet, informerade om föreningen och dess arbete.

För den som vill ha kontakt med föreningen och veta mer om dess verksamhet rekommenderas ett besök på föreningens hemsida:
www.criduchat.com

Det går också bra att skicka ett mejl till föreningens ordförande Kalle Eriksson, e-post: agneta.kalle@swipnet.se

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 (8 833 kr/månad, 2010), tre fjärdedels (6 625), halvt (4 417) och en fjärdedels (2 208). 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.

Samhällets övriga stöd

Jenny Ranfors, jurist, Ågrenska, informerade om samhällets övriga stöd.

-När man informerar om samhällets stöd är det bl a viktigt att göra skillnad på *funktionsnedsättning*, som innebär att en person har nedsatt fysisk, psykisk eller intellektuell förmåga och *funktionshinder*, som en person med funktionsnedsättning kan stöta på om det finns brister i miljön och/eller bemötandet. Ett eventuellt funktionshinder kan minska med hjälpmedel, anpassningar och stöd, sa Jenny Ranfors.



I Sverige gäller sedan januari 2009 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

-Det innebär bl a dessa personer har rätt att få sina mänskliga rättigheter tillgodosedda och att de inte diskrimineras. I FN:s standardregler från 1993 finns konkreta förslag på ett mer tillgängligt samhälle, delaktighet och jämlikhet. Det är statens skyldighet att införa handlingsprogram som gör den fysiska miljön tillgänglig i bostäder, byggnader och kollektiva transportmedel.

LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, är en rättighetslag vilket innebär att beslut om insatser kan överklagas. Avsikten med LSS är att ge människor med funktionsnedsättning 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 LSS ingår ett antal rättigheter, bl a:

1. rådgivning och annat personligt stöd
2. personlig assistans
3. ledsagarservice
4. kontaktperson
5. avlösarservice i hemmet
6. korttidsvistelse utanför hemmet

1. rådgivning och annat personligt stöd

gäller både för barnet och övriga familjen och kan gälla information om rättigheter, samtal, stödgrupp eller anhörigkonsulent

2. personlig assistans

kan barnet få om funktionsnedsättningarna är stora och varaktiga och om barnet behöver hjälp med grundläggande behov såsom personlig hygien, på- och avklädning, kommunikation och/eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om personen med funktionsnedsättning.

-Vid ansökan om assistans är det viktigt att man är noggrann när man redogör för det hjälpbehov barnet har eftersom försäkringskassan utgår från det uppskattade hjälpbehovet. Försäkringskassan drar därefter av tiden för det föräldraansvar alla har, från den ansökta tiden. Det läkarintyg man bifogar ansökan ska vara så aktuellt som möjligt, sa Jenny Ranfors.

3. ledsagarservice

kan beviljas för tillfällig hjälp med personliga kontakter i samhället, exempelvis för vårdbesök, för att delta i fritidsaktiviteter eller komma ut på promenader.

-Insatsen, som kan vara regelbunden eller begäras för enskilda tillfällen i taget, beviljas inte om personen har personlig assistans.

4. kontaktperson

kan personer med funktionsnedsättning få för personligt stöd utanför familjen. Kontaktpersonens främsta uppgift är att vara en medmänniska, en vän som man kan lita på och umgås med. Kontaktpersonen har tystnadsplikt och är således inte rapporteringsskyldig när det gäller aktiviteter och annat som har med relationen att göra.

5. avlösarservice i hemmet

är en insats som ska göra det möjligt för anhöriga att få avkoppling och möjlighet att utträtta sysslor utanför hemmet.

-Avlösarservice i hemmet kan sökas både som regelbunden insats och som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.

6. korttidsvistelse utanför hemmet

är avsedd för anhöriga att få möjlighet till avlösning och utrymme för avkoppling.

-Vistelsen ska också tillgodose barnets behov av miljöombyte, rekreation och personlig utveckling.

Särskolan

är avsedd för elever med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd som inte når upp till kunskapsmålen i grundskolan.

-Efter begåvningsnivåutredning, medicinsk utredning och pedagogisk bedömning avgör ansvariga politiska nämnden om eleven ska få särskoleundervisning. Särskolan, som är en egen skolform med egna kursplaner, är indelad i träningskola och grundsärskola. Särskolan tillgodoser kravet på gott om tid för barnets lärande.

Föräldrarna får själva bestämma om barnet ska gå i särskola eller vanlig grundskoleklass. De har också möjlighet att när som helst under pågående skolgång ändra sig eller initiera en utredning för ansökan till särskola.

-Särskolan innebär begränsningar när det gäller framtida studier efter gymnasiet. Särvox eller folkhögskola är vanliga eftergymnasiala utbildningar för särskoleelever. En särskoleelev kan få prövning i ett eller flera ämnen i grundskolan och få grundbetyg i dessa ämnen, sa Jenny Ranfors.

Tips på bra hemsidor

www.agrenska.se - Ågrenska

www.1177.se - Sjukvårdsupplysningen

www.hi.se - Hjälpmedelsinstitutet

www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

www.skolverket.se - Skolverket

www.riksdagen.se - Riksdagen

www.regeringen.se - Regeringen

www.hso.se - Handikappsförbundens samarbetsorgan

www.dhr.se – De handikappades riksförbund

www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen

www.tlv.se - Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

www.bosse-kunskapscenter.se - Råd och stöd

www.brukarstod.nu - Västerbotten


www.lassekoop.se - Västra Götalandsregionen

www.notisum.se – Lagar på nätet

Informationscentrum för ovanliga diagnoser informerar

Informationskonsulent Siv Roberts, Informationscentrum för ovanliga diagnoser, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, informerade om verksamheten.

-Informationscentrum för ovanliga diagnoser ansvarar för arbetet med Socialstyrelsens kunskapsdatabas för ovanliga diagnoser. Nya texter tas fram och redan befintliga uppdateras. I databasen finns information



om drygt 200 ovanliga diagnoser. Underlagen till texterna skrivs av landets främsta experter, kompletteras sedan av handikapporganisationer och patientföreningar och bearbetas för att informationen ska bli lättillgänglig för allmänheten. Allt material faktagranskas av en expertgrupp. Förutom den utförliga informationstexten i databasen finns också en kort sammanfattande text i en särskild folder för varje diagnos.

Informationscentrum för ovanliga diagnoser är ett nationellt centrum för alla ovanliga diagnoser, en verksamhet som finns vid Sahlgrenska akademien på Göteborgs universitet.

-Verksamheten kan liknas vid en sambandscentral som samlar in, sammanställer och förmedlar kunskap, svarar på frågor och hjälper till med informationssökning. Alla som söker information, eller har frågor om en ovanlig diagnos, kan ta kontakt med oss och det är kostnadsfritt, sa Siv Roberts.

Här kan man få mer information

Socialstyrelsens kunskapsdatabas har internetadress:

www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser

Informationscentrum för ovanliga diagnoser:

www.sahlgrenska.gu/ovanligadiagnoser

Center för små handikappgrupper, Danmark

internetadress: www.csh.dk

Frambu, center för sällsynta funktionshinder

internetadress: www.frambu.no

National Library of Medicine i USA producerar PUB Med som är en databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter

internetadress: www.nlm.nih.gov/

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

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



Överläkare Elisabeth Blennow
Karolinska universitetssjukhuset
171 76 Stockholm
Tel: 08- 517 75 380

Informationskonsulent Siv Roberts
Informationscentrum för ovanliga diagnoser
Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet
Box 400
405 30 Göteborg
Tel: 031- 786 55 90

Sjukgymnast Marika Jonsson
Barn- och ungdomshabiliteringen
Lundby strand
Regnbågsgatan 1 A
417 55 Göteborg
Tel: 031- 759 21 00

Överläkare Ann-Charlott Söderpalm
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Logoped Ingrid Mattsson-Müller
DART
Kruthusgatan 17
411 04 Göteborg
Tel: 031- 739 80 82

Övertandläkare Marianne Bergius,
logoped Åsa Mogren,
tandsköterska Lena Gustafsson
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031 750 92 00

Handläggare Gunnel Hagberg
Funktionshinder
Försäkringskassan
Box 8784
402 76 Göteborg
Tel: 010-1167085

Pedagog Astrid Emker,
jurist Jenny Ranfors,
sjuksköterska Samuel Holgersson
Ågrenska
Box 20 58
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

