

Dokumentation nr 467

Angelmans syndrom, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2014



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

ANGELMANS SYNDROM

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, här Angelmans syndrom. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat från barnens förutsättningar, möjligheter och behov. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Pia Vingros, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Mårten Kyllerman, docent, Drottning Silvias barn-och ungdoms-
sjukhus, Göteborg.

Suzanne Steffenburg, överläkare, Barnneuropsykiatri, Drottning
Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Gaby Badre, Docent, Göteborgs universitet och SDS-Kliniken

Britt Claesson, pedagog, DART, Västra Götalandsregionen

Märta Lööf-Andreasson, personlig handläggare, försäkringskassan.

Marianne Bergius, övertandläkare, Mun-H-Center, Hovås

Lisa Bengtsson, logoped, Mun-H-Center, Hovås

Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	Pia.vingros@agrenska.se
Redaktör	Pia Vingros

Innehåll

Här når du oss!	4
Medicinsk information om Angelmans syndrom.....	6

Frågor till Mårten Kyllerman	11
Valdemar	12
Neuropsykiatri vid Angelmans syndrom	12
Frågor till Suzanne Steffenburg:	15
Valdemar har Angelmans syndrom.....	15
Sömnens betydelse i barnets utveckling och vid beteendestörningar .	16
Valdemar är ljudkänslig	20
Kommunikation	22
Valdemar pratar inte.....	26
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	27
Syskonrelationen	29
Föräldraperspektivet.....	33
Angelman syndrome föräldraförening	35
Munhälsa och munmotorik	35
Valdemar idag	38
Tips från föräldrar och personal	40
Information från försäkringskassan	40
Samhällets stöd - kommunen	44
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	47

Medicinsk information om Angelmans syndrom

Barn med Angelmans syndrom är ofta så lika både i utseende och beteende att de kan misstas för att vara syskon. De har en intensiv undersökande blick, en särskild finurlighet och ger ett glatt intryck med sin öppna leende mun. Vanliga symtom är deras hyperaktivitet och lilla sömnbehov. Epilepsi förekommer ofta.

– Det var den engelska barnläkaren Harry Angelman som 1965 lade märke till dessa drag hos en grupp barn som han behandlade. Alla barnen hade också en utvecklingsstörning, berättade överläkare Mårten Kyllerman, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, som informerade om de medicinska aspekterna vid Angelmans syndrom.

I Sverige föds omkring åtta barn med Angelmans syndrom varje år.

– Vi känner idag till ungefär 300-400 barn och vuxna med syndromet i Sverige. Det kan finnas fler som inte fått diagnosen, sa Mårten Kyllerman.

Angelmans syndrom förekommer över hela världen.

Diagnos

Diagnosen ställs efter en analys av barnets symtom och beteende. I 80-90 procent av fallen kan diagnosen stödjas med laborietest av ett blodprov.

De vanligaste symtomen vid Angelmans syndrom är utvecklingsstörning, motoriska svårigheter som rörelse-, balans- och koordinationsstörningar (ataxi), speciellt beteende, hyperaktivitet och en begränsad språkutveckling.

– Barn med Angelmans syndrom har nära till skratt. Men att de skrattar behöver inte betyda att de är glada, påpekade Mårten Kyllerman.

Han berättade om ett brödrapar med Angelmans syndrom där den ene brodern skulle ta ett blodprov. Han tycktes inte lida av ingreppet, men det gjorde däremot den andre brodern. När han såg sin bror bli stucken började han plötsligt skratta, i ett emotionellt utbrott.

– Det är alltså inte så enkelt som att barnet skrattar för att det mår bra. Vi vet inte riktigt vilken funktion skrattet har för barnen, sa Mårten Kyllerman.

De allra flesta barn med Angelmans syndrom har en svår utvecklingsstörning. För det mesta lär de sig bara tala några enskilda ord. Ordförståelsen och förmågan att uppfatta andras tal är däremot större. På grund av svårigheterna med apraxi som även påverkar handrörelserna är kompletterande tecken sällan ett alternativ för kommunikation. Apraxi medför att barnet inte "hittar" rätt rörelse när det ska utföra en viss uppgift. Vanligtvis sker kommunikation med hjälp av gester.

– Vid kommunikationen är det viktigt att utgå från barnets utvecklingsnivå, inte barnets ålder eller kropp, utan kommunicera som till en ett- eller tvååring när man vill att de ska förstå, sa Märten Kyllerman.

Utvecklad visuell förmåga

Till de starka sidorna hör att barn med Angelmans syndrom har en väl utvecklad visuell förmåga, som är viktig att utnyttja i samspelet med omgivningen.

– Använd bilder, helst fotografier från barnens vardagsliv för att underlätta kommunikationen. Fotografera saker i barnets vardagsliv som kroken där kläderna ska hängas, sängen, förskolan och skolan och skapa undan för undan ett kartotek av bilder, sa Märten Kyllerman.

Förmågan att uppfatta musik och melodi är väldigt bra och något som omgivningen också bör utnyttja.

Hos de flesta barn med Angelmans syndrom förekommer avplanande skalltillväxt under de första två åren, vilket beror på att skallen inte blir större än vad hjärnan kräver för sin storlek. Om tillväxten är långsammare än hos andra barn är det ett tecken på att nervsystemet inte växer till som det ska.

80-90 procent av barnen med Angelmans syndrom har epilepsi. Den debuterar i 2,5 till 3-årsåldern. EEG-bilden har ett särskilt mönster, som ensamt skulle kunna räcka för att stödja en diagnos.

– De epileptiska anfällen kan yttra sig som att barnen verkar dåsiga och frånvarande. Även deras bristande koncentrationsförmåga kan vara bero på deras epilepsi, sa Märten Kyllerman.

Barnens finmotorik är påverkad. Därför har de svårt att gripa i småsaker, vända blad i en bok eller att äta utan att spilla.

Det är vanligt att barn med Angelmans syndrom har platt nacke, sug- och ätsvårigheter, öppen bred mun och glest mellan tänderna. Bitbeteende är vanligt, men går att träna bort, med distraktion till exempel.

– Ett annat kännetecken för barnen är att barn med Angelmans syndrom är fascinerade av vatten och alla slags blanka ytor, som speglar och glatta ytor, berättade Mårten Kyllerman.

Hyperaktivitet och medicinering

Barnen är lätta att stimulera men har kort uthållighet, i de allra flesta fall är de hyperaktiva. Deras koncentrationsstörning gör att de inte leker fokuserat mer än en mycket kort tid, utan hastar vidare till nästa sak som fångar deras intresse.

En viktig pedagogisk uppgift är att stimulera varje barn att hitta längre stunder med koncentrerad lek. Det kan ske genom att till exempel erbjuda dem en leksak i taget.

Centralstimulantia har använts för att minska deras hyperaktivitet och bristande koncentrationsförmåga. Erfarenheterna baseras på en opublicerad studie och kliniska erfarenheter. I de flesta fall tyckte föräldrarna att medicinen fungerade bra. Barnens hyperaktivitet minskade och de förmådde koncentrera sig längre. Deras vakenhetsgrad ökade och de kunde integrera sinnesintrycken bättre.

Det mest intressanta var att när barnen var igång på ett mer konstruktivt sätt på dagen blev de naturligt trötta och sov bättre på natten.

– I utvalda fall med mycket eftertanke och kontroll, kan man överväga att använda centralstimulerande vid hyperaktivitet, sa Mårten Kyllerman.

Risken att barnen utvecklar beroende, hanteras genom god kontroll av medicineringen och att man bryter den före puberteten, som vid adhd.

– Barn med Angelmans syndrom har ju egentligen ingen risk att utveckla ett beroende eftersom medicineringen helt sköts av föräldrarna, sa Mårten Kyllerman.

Mat och sömn

Det är ofta besvärligt att amma barn med Angelmans syndrom, eftersom många har en oförmåga att sluta munnen. Det orsakas av en oral apraxi, en oförmåga att använda munnens motorik på ett normalt sätt. Många har svårt att suga, vilket kan märkas

redan när de är spädbarn. Att suga är en komplex förmåga som förutsätter att man kan sluta munnen, suga och sedan svälja undan vätskan. Många har en öppen mun och besvär med dregling. Förmågan att sluta munnen kan tränas upp.

– På längre sikt är det en vinst att tidigt börja påminna barnen om att stänga munnen, sa Märten Kyllerman.

Barn med Angelmans syndrom har ett litet sömnbehov, vilket märks redan när de är spädbarn. Två till fyra timmar per natt tycks räcka. Det är vanligt att de vaknar redan efter några timmars sömn. Undersökningar visar att barnen ofta har en kaotisk melatoninkurva, vilket kan innebära att de behöver tillskott av melatonin för att sova bättre.

– Ett barn som får sova ostört fungerar bättre på dagen. Därför ska de ha ett eget rum så tidigt som möjligt, för att de inte ska bli störda av ljud från övriga familjen. Ha en nattlampa vid dörren i barnets rum så att de kan känna igen sig när de vaknar. Några familjer har ordnat en stor spjålsäng och leksaker i sängen som barnet kan leka med när det vaknar på natten, sa Märten Kyllerman.

Epilepsi och livslängd

Epilepsi är relativt vanligt vid Angelmans syndrom. De EEG-undersökningar som görs för att ställa diagnosen kan påvisa förändringar som tyder på epilepsi.

– Epilepsi märks genom att barnet får frånvaroattacker, men det förekommer också stora anfall (toniskt-kloniska). Alla epilepsimediciner har provats. Mest erfarenhet har vi av valproat och benzodiazepiner, sa Märten Kyllerman.

Epilepsin kan orsaka stora problem de första åren, men avtar fram till 18-19-årsåldern. Det finns en risk att barnen överbehandlingas med tröttande mediciner.

– Erfarenheten visar att inte ens upprepade anfall ger bestående skador på hjärnan hos barn med Angelmans syndrom, sa Märten Kyllerman.

När barnen blir äldre avtar hyperaktiviteten. Däremot ökar de ortopediska felställningarna och barnen kan behöva opereras för att kunna gå. Livslängden är normal.

Genetik

Angelmans syndrom orsakas av en störning i funktionen av genen UBE3A. Den är lokaliserad på den långa armen på kro-

mosom 15 (15q11.2-q13). Det är ett område där genernas funktion styrs av så kallad genomisk prägling (imprinting). Det betyder att generna används olika beroende på från vilken förälder de nedärvt från.

Genen UBE3A uttrycks endast från den genkopia som nedärvt från modern, medan faderns genkopia är inaktiv.

Omkring 70 till 75 procent av dem som har syndromet saknar en bit av (har en deletion på) kromosom 15. Deletionen kan vara olika stor hos olika personer. Den kan ibland omfatta en gen som har betydelse för pigmentering, vilket kan förklara att en del av barnen med Angelmans syndrom har ljusare hår, hud och ögonfärg än övriga familjemedlemmar.

En annan orsak till Angelmans syndrom är att barnet vid befruktningstillfället fick en dubbel uppsättning av kromosom 15 från pappan och ingen från mamman. Detta kallas UPD (uniparental disomi) och är mer sällsynt. Eftersom bägge kopiorna av genen som barnet ärvt från pappan är inaktiverade blir effekten av UPD i stort sett densamma som vid en deletion av mammas kromosom, det vill säga en förlust av fungerande UBE3A.

Angelmans syndrom kan också orsakas av en så kallad imprinting defekt (ID). Då är präglingen av kromosom 15 från mamman defekt och genen kan inte aktiveras på normalt sätt.

– Hos cirka tio procent av dem som fått diagnosen Angelmans syndrom på grund av sina symtom, går det inte att identifiera några genetiska avvikelser, sa Märten Kyllerman.

Ett annat syndrom som också orsakas av genetiska avvikelser i kromosom 15 är Prader-Willis syndrom, PWS. Då påverkas istället funktionen hos de gener som endast är aktiva på kromosomkopian från pappan.

Vid UPD har vi sett enstaka barn med Angelmans syndrom som också har drag av PWS, sa Märten Kyllerman.

Ärftlighet

Risken för att föräldrarna ska få fler barn med Angelmans syndrom beror på vad som orsakat syndromet i det enskilda fallet, men är oftast liten.

Deletioner har i de flesta fall uppstått hos barnet självt och risken att föräldrarna då ska få ett barn till med syndromet är mindre än en procent. Även vid imprintingdefekt (ID) är risken att få fler barn med syndromet vanligen lägre än en procent.

Undantaget är om syndromet orsakats av en deletion av ett

imprintingcenter i det aktuella området på kromosom 15, då kan upprepningsrisken vara upp till 50 procent.

– Det kan vara kvistigt att utreda ärftligheten. Därför kan det vara bra för alla barn att få en klinisk genetisk rådgivning, sa Mårten Kyllerman.

Forskning

Det pågår en del forskning som syftar till att försöka förbättra funktionen i genen UBE3A, som är påverkad vid Angelmans syndrom. Metoden kallas genetic rescue, genetisk korrektion. Vid de djurmodeller som gjorts hittills har man kunnat öka den kognitiva förmågan hos möss med Angelmans syndrom.

– Men det kommer att dröja länge innan dessa kunskaper och komplicerade ingrepp kan komma i praktiskt bruk. Idén bygger på att korrigera felet innan födelsen eller under de första veckorna efter födseln, förklarade Mårten Kyllerman.

Frågor till Mårten Kyllerman

Min son har en UB3A deletion. Kan hans bror ha denna deletion?

– Nej, då skulle det ha märkts.

Kan man utesluta att barn med Angelmans syndrom har autism?

– Nej. Förr trodde man inte att personer med utvecklingsstörning och cerebral pares kunde ha autism. Idag vet vi att det inte stämmer. Barn med Angelmans syndrom kan ha autismliknande beteende.

Vad ska vi göra för att dämpa vårt barn när det ger ifrån sig höga ljud?

– Att barnet är högljutt kan vara ett uttryck för frustration. Saknar man möjlighet att uttrycka skälet till sin frustration, använder man de uttrycksmedel man har. Försök förstå vad barnet kan vara frustrerad över.

Går det att toaletträna en femåring med Angelmans syndrom?

– Ja. barnen kan bli torra. Ge inte upp.

Har barnens bristande balans med en dålig syn att göra?

– Nej, det är mer komplicerat än så. Synen har betydelse, men det är framförallt den automatiserade funktionen vid balans som är påverkad. Balans är en avancerad funktion där många funktioner är inblandade.

Valdemar

Valdemar, 12 år kom till Ågrenska med sin bror Viktor, 10 år och mamma Eve och pappa James.

Graviditeten med Valdemar var normal fram till 31:a veckan då Eve fick för tidiga värkar.

– Jag blev inlagd, eftersom de ville undvika för tidig födsel, säger Eve.

– Sedan föddes Valdemar ändå lite för tidigt med akut kejsarsnitt, säger James

Läkaren gratulerade dem till pojken, men kommenterade att Valdemar var ovanligt blond och blåögd. Hans kommentar har de tänkt på senare, anade han redan då att det var något särskilt med Valdemar?

Det var svårt för Eve att amma Valdemar. Han åt och kräktes.

– Efter tre veckor fick vi köpa ersättning, säger Eve.

– Då gick det bättre och han fick i sig lite av maten, säger James.

Men problemen avtog inte. När de kom till BVC hade han gått ner i vikt. De fick i uppgift att väga honom och ge honom mat och väga igen.

– Till slut ökade han i vikt, men det gjorde inte huvudomfånget, säger Eve.

– Inte heller gripreflexen var som förväntat, säger James.

Neuropsykiatri vid Angelmans syndrom

– Det är alltid viktigt att veta på vilken nivå barnet fungerar. Utan den kunskapen är det risk att man överskattar eller underskattar barnets förmåga.

Det sa överläkare Suzanne Steffenburg, Barnneuropsykiatriska kliniken, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Hon informerade om neuropsykiatrisk utredning vid Angelmans syndrom.

På den barnneuropsykiatriska kliniken testas barnens utvecklingsnivå av läkare, psykologer och pedagoger. Som komplement till olika tester intervjuas barnets föräldrar om barnets förmågor för att skapa en bild av vad barnet kan och vad som är svårt.

Intelligens brukar mätas i intelligenskvot, IQ. En intelligenskvot på 100 är normal nivå. Vid IQ 70 får barnen gå i särskola. Vid en intelligenskvot på 50-70 gäller grundsärskola. På denna nivå pratar de flesta och kan läsa, skriva och räkna. IQ på 35-50 är måttlig utvecklingsstörning, 35-20 svår utvecklingsstörning och vid IQ under 20 har barnen djup utvecklingsstörning. – Barn med Angelmans syndrom har en svår och djup utvecklingsstörning och har väldigt stora problem att komma vidare i sin utveckling. Därför är det viktigt att de testas för att veta på vilken nivå de ska bemötas, sa Suzanne Steffenburg.

Autism och Angelmans syndrom

Utöver sitt begåvningshandikapp har många barn med Angelmans syndrom delar av ett autistiskt syndrom. Det handlar om autistiska eller autismliknande drag och rör framförallt barnens sociala samspel och kommunikation med andra. Mycket av detta beteende kan förklaras med att barnet befinner sig på en tidig utvecklingsnivå.

Precis som barn med autism har barn med Angelmans syndrom en förmåga att vara uppe i sig själva, vilket gör det svårt att få kontakt med dem.

– Umgänget med andra är på deras villkor. Det saknas en ömsesidighet i kontakten, vilket gör att man måste närma sig dem på deras nivå, sa Suzanne Steffenburg.

Kommunikation är ett svårt kapitel i kontakten med barn och unga med Angelmans syndrom. De kan må bra och de kan må dåligt. Har de en metod för kommunikation som passar dem och möjlighet att förstå vad som ska hända under dagen (förutsägbarhet) mår de oftast bättre.

Majoriteten utvecklar bara ett mycket begränsat tal. Eftersom de inte förstår syftet med kommunikation är det ofta svårt att använda kompletterande tecken. Gester fungerar bättre än teckenspråk. Barnen förstår bättre vad de ser än vad de hör därför är det ofta en fördel att kommunicera med bilder.

– I umgänget med barnen måste man vara konkret och tydlig och gärna använda bilder och gester. Att barnen är duktiga visuellt, nyfikna och envisa bör utnyttjas på ett positivt sätt, sa Suzanne Steffenburg.

I sitt beteende har barn med Angelmans syndrom delar av ett autistiskt uppträdande. De är hyperaktiva och har till exempel en tendens att varva upp sig emotionellt, som i en spiral.

– När de är uppvarvade kan de kasta saker, bita och skrika. Detta beteende minskar ofta när de blir äldre, sa Suzanne Steffenburg.

Bryta oönskade beteenden

Den som saknar förmåga att kommunicera vad de vill eller hur de mår (jag har ont i magen/huvudet) kan reagera med ett utbrott eller genom att skrika, eftersom det är det uttrycksmedel de har. När omgivningen inte förstår vad det handlar om blir det konflikt. För att kunna bryta beteenden som ställer till problem är första steget att analysera varför de uppkommer.

– Man måste förstå vad som utlöser en reaktion innan man kan bryta de oönskade beteendena, sa Suzanne Steffenburg.

Ett skäl till utbrott kan vara att rutinerna saknas eller bryts. Eller att barnet inte vet vad som ska hända eller är rädd för något.

– Om man vet att det alltid blir utbrott inför ett släktkalas kanske det beror på att barnet inte vill gå dit. Barnet eller ungdomen kanske hellre vill vara hemma och göra något de tycker om istället. Utbrottet blir deras sätt att protestera. Även ett barn i tonåren med funktionsnedsättning har rätt att mötas med respekt när det säger nej, sa Suzanne Steffenburg.

Får barnet alltid utbrott i affären, kanske föräldrarna får acceptera att det inte går att ha med barnet där. Alternativt kan man träna på att utföra något litet ärende i affären och se om beteendet minskar.

Stötta utvecklingen

För att stötta det lilla barnets utveckling är det viktigt att introducera barnet för nya saker och upplevelser i lagom takt. Ska utvecklingen gynnas behöver omgivningen visa respekt för barnets önskemål. Barn med Angelmans syndrom är ofta intresserade av det som glittrar och av vatten i alla former.

– Det handlar om att möta barnet där det är. Men då måste man veta var barnet är i sin utvecklingsnivå, sa Suzanne Steffenburg.

Frågor till Suzanne Steffenburg:

Hur ofta ska man göra ett begåvningsstest?

– Det ska finnas en anledning till ett test, till exempel att ni som föräldrar anser att barnet fungerar på en annan nivå än vid tidigare testtillfälle.

Kan man göra så att vår flicka slipper mens?

– Ja, ta kontakt med en doktor på habiliteringen, så kan hon få p-piller.

Vårt barn får utbrott och spottar. Vad kan vi göra för att bryta det?

– Barnet kanske inte alls förstår att ni inte vill att han spottar. Han kanske inte har kapacitet att förstå vad han gör för fel. Det kan vara ett slags maniskt beteende. Försök att hitta på något annat att göra som är roligt när sådana utbrott börjar.

Vårt barn tuggar på naglarna. Vad ska vi göra?

– Han har kommit in i ett tvångsbeteende, som kan vara svårt att bryta. Han kan helt enkelt inte stå emot impulsen att bita, eftersom han inte förstår konsekvenserna av det. Vänd er till en läkare och prova medicin för att minska tvångsbeteendet.

Vad ska vi göra för att minska en vuxen persons högljudda beteende?

– Det är vanligt att personer med Angelmans syndrom är känsliga för höga ljud samtidigt som de själva är högljudda. Det är svårt att dämpa en vuxen persons ljudnivå. Det första är att dämpa ljudnivån runt henne. Träna på att få korta tysta stunder. Musik kan ibland användas för att lugna ner.

Valdemar har Angelmans syndrom

Valdemar kom till barnhabiliteringen när han var 1,5 år. Då gick han ännu inte. James och Eve fick beskedet att Valdemar bara var ”lite sen”. Först misstänktes att han hade en ämnesomsättningsrubbnig. Sedan gjordes ett genetiskt test.

- Det visade att Valdemar hade Angelmans syndrom. Då var han två år, säger James.
- Beskedet var tungt, samtidigt som det kändes skönt att veta, då kunde vi jobba utifrån det, säger Eve.

Eve minns hur hon åkte till affären efter beskedet för att handla och bara grät hela tiden.

- Vi fick inget erbjudande om stöd, säger Eve.
- Ingen sa något om att vi kunde få prata med en psykolog eller kurator. I efterhand inser vi att vi hade behövt stöd. Mycket hade kanske varit annorlunda om vi fått hjälp då, säger James.

De gick hem och läste Socialstyrelsens broschyr om hur det är att få ett barn med Angelmans syndrom. Det var nu deras riktigt tunga resa började, menar Eve och James.

Sömnens betydelse i barnets utveckling och vid beteendestörningar

Vid Angelmans syndrom är det vanligt med sömnstörningar av olika slag. Hur barnet mår under dagen har ett starkt samband med nattsömnens kvalitet. För att kunna ge rätt stöd är det viktigt att utreda vilken slags sömnstörning barnet lider av, sa Gaby Badre, docent och sömnforskare vid Göteborgs universitet samt SDS-kliniken.

För länge sedan trodde man att sömnen var ett rent passivt tillstånd, utan särskild betydelse. Idag visar forskning att sömnen har stor inverkan på vår fysiska och emotionella hälsa. Utan god sömn natt efter natt blir vi snabbt utmattade och fungerar sämre under dagarna. På sikt kan det leda till olika sjukdomar.

- Kronisk sömnbrist är en tydlig riskfaktor för vår hälsa, sa Gaby Badre.

Allmänt om sömnen

Nattens sömn har flera stadier som har olika karaktär. Den första fasen av sömnen är ytlig. Under den är vi lättväckta. Efterhand kommer vi in i en djupare sömn, där muskelspänningen avtar. I stadie tre till fyra är vi i djup sömn och kroppen är helt avspänd. I nästa fas kommer drömsömnen också kallad REM-sömnen. REM står för Rapid Eye Movement. Det var

när forskarna studerade sovande människor, som man upptäckte tydliga ögonrörelser i denna fas.

– I detta stadie vaknar hjärnan, medan musklerna är som förlamade. Vi kan inte röra oss, sa Gaby Badre.

Den ytliga och djupa sömnen återkommer regelbundet under natten tillsammans med perioder av REM-sömn. I början av natten domineras sömnen av den djupa sömnen. Därefter blir perioderna med djupsömn kortare och drömsömn (REM-sömn) ökar.

– De sista timmarna innan vi vaknar domineras av REM-sömn, sa Gaby Badre.

Sömnen reparerar

Sömnen är viktig för att kroppen och hjärnan ska få vila, återhämta sig och bearbeta intryck. Under djupsömn slappnar kroppens muskler av, blodtrycket sjunker, mag-, tarmkanalens aktivitet avtar, pulsen och kroppstemperaturen går ner. Under denna sömnfas aktiveras kroppens immunsystem, tillväxten stimuleras och många viktiga hormoner frisätts.

– Produktionen av kortisol, som är ett stresshormon, avtar när vi sover. Men det är inte bara nattvilan som dämpar stresshormonerna, även kort vila på dagen är bra för återhämtningen. Det är den sammanlagda dygnsömnen som har betydelse, sa Gaby Badre.

Sömnstörningar

Sömnproblem är vanliga bland barn och ungdomar och har stor negativ inverkan på deras och familjens livskvalité och hälsa.

Sömnstörningar delas in i fyra huvudkategorier:

- Hypersomni - onormal sömnhet som gör det svårt att hålla sig vaken under dagen, som exempelvis vid narkolepsi
- Insomnia, svårigheter att somna in och bibehålla sömnen
- Dygnsrytmstörning, som vid skiftarbete, där man inte är i fas med övriga samhället
- Parasomnier, störningar under sömnen som sömngång, söngvätning och udda beteende.

Insomnia är vanligt hos personer med störningar i autismspektrat, något som barn med Angelmans syndrom ofta har. Insomnia kännetecknas av att man har svårt att komma till ro och somna, vaknar lätt och inte är utvilad när man vaknar. Tillståndet är komplext, kroniskt och svårkontrollerat.

– Störningar i genetisk och epigenetisk (miljöpåverkan) reglering av sömn och vakenhet predisponerar patienter med Angelmans syndrom till sömnlöshet. Dålig sömnhygien och missanpassning bidrar sannolikt också till deras insomnia, sa Gaby Badre.

Hur komplex den genetiska påverkan är visar en jämförelse mellan Angelmans syndrom och Prader Willys syndrom. I båda fallen ligger en förändring av kromosom 15 bakom syndromen. Angelmans syndrom beror på en avvikelse i den kromosom 15 som ärvt från modern. Denna påverkan ger kognitiva problem, kramper, ataxi och insomnia.

Vid Prader Willys, är det arvet av faderns kromosom 15 som har betydelse. Den innebär konsekvenser för inlärningen och orsakar fetma.

Regelbundenhet viktig

Det enda man med säkerhet vet, är att barn med Angelmans syndrom har minskad REM-sömn. Det är något forskarna antar har betydelse för deras problem med hyperaktivitet på dagen. Hyperaktiviteten kan vara ett sätt att maskera trötthet.

– Man ser samma slags beteende hos vanliga ungdomar som har sömnbrist på grund av att de vänder på dygnet. De blir hyperaktiva eftersom de har minskad REM-sömn. Hjärnan får inte den nödvändiga tiden att hantera och sortera dagens upplevelser, sa Gaby Badre.

Att ständigt få den djupa nattvilan störd, leder också till att barn med Angelmans syndrom tappar den sensoriska informationen från kroppen. Det gör att de inte känner sig förankrade på jorden, utan upplever sig som tyngdlösa. Det skapar en djup känsla av osäkerhet. Sömnstörningarna kan resultera i att barnen har svårt att lugna ner sig, eller får utbrott när det är dags att gå till sängs.

I vissa fall kan barnen somna, men sedan vakna upp gråtande i ett förvirrat tillstånd. Ibland kan det bero på en form av nattskräck. Om barnet lider av nattskräck behöver föräldrarna ha en metod för ett planerat uppvaknande.

– Det är viktigt att ni förblir lugna när barnet vaknar upp. Var där som en trygghet, flytta inte barnet utan lugna barnet i dess egen säng.

Barn med Angelmans syndrom har också andra problem som kan störa nattsömnen. Det kan vara problem med andningen, som snarkningar. Epilepsi, halsbränna och kliande eksem förekommer också.

– Eftersom barnen har svårt att prata kan de inte uttrycka vad det är som väcker dem.

Det viktiga är att identifiera vad som stör sömnen. För att man ska förstå samband mellan aktiviteter och dålig sömn kan familjen föra sömndagbok. I den observeras sömnvakenhetsmönster över dygnet. Flera svåra nätter kan komma i följd omväxlande med perioder av bättre sömn. Ibland kan man identifiera och åtgärda faktorer som framkallar besvären.

– En viktig faktor är regelbundna sovvanor, med en fast rutin för sänggåendet. Börja med denna rutin redan när barnet är litet och låt det ha ett eget rum, som är mörkt och tyst, sa Gaby Badre.

Luften bör också vara bra. Barn med Angelmans syndrom är känsliga för värme. Vädra rummet så att luften är kall och frisk innan det är dags att krypa ner i sängen. Är barnet en snarkare kan en luftfuktare underlätta sömnen.

Sängens utformning kan också ha betydelse.

– För många barn med Angelmans syndrom kan det vara lugnande för dem att ha en stängd säng, som en spjålsäng, eftersom det skapar en avgränsning som skapar ro, sa Gaby Badre.

Tunga täcken, som kedje- eller bolltäcken, kan också skapa trygghet och lugn, som underlättar sömnen.

Andra tips för att underlätta sömnen var att låta barnet bada tre till fyra timmar innan sänggåendet. Massage en stund innan sömnen kan ge avspänning.

Kosten är viktig. Både hunger och övermättnad kan störa sömnen. Undvik ämnen som skulle kunna utveckla en intolerans (gluten, laktos, mjölk) samt allt som kan framkalla halsbränna. Små måltider minskar risken.

– Ge barnet fast kost som kvällsmål. Tyngden den ger gör att de somnar lättare, sa Gaby Badre.

Det finns inga sömnläkemedel som är godkända för barn. Melatonin, som är ett kroppseget hormon, används för att underlätta sömnen. Det saknas vetenskapliga belägg för att den har

effekt, men en trolig förklaring är att den agerar genom att justera dygnsrytmen.

– När man vidtagit de åtgärder som är möjliga, som att införa en regelbunden rutin för sänggåendet, och skapa en god sov-miljö, får man kanske acceptera att barnet ändå vaknar på natten. I de flesta fall förbättras barnets sömn med tiden, sa Gaby Badre.

För barn med Angelmans syndrom är sömnstörningarna svåra i barndomen och tonåren, men minskar när de blir äldre.

Valdemar är ljudkänslig

Valdemar var mycket ljudkänslig redan som liten. De kunde inte ens spola på toaletten när han somnat på kvällen utan att han vaknade. Än mindre titta på teve eller umgås tillsammans eller med vänner. Nattsömnen blev ständigt avbruten genom att Valdemar vaknade. När lillebror Viktor föddes då Valdemar var 1,5 år blev det tydligt att familjen behövde göra något.

– Vi drog oss undan alltmer. Vi hade heller ingen avlastning, eftersom ingen av oss har föräldrar eller syskon som skulle kunna hjälpa oss, säger James.

– Vi insåg att vi behövde bygga om vårt hus för att Valdemar skulle få ett ljudisolerat rum, säger Eve.

De ansökte om bostadsanpassningsbidrag, fick ja och byggde först ett gästhus där de kunde bo medan villan byggdes om.

– En dag när jag var ensam hemma, lämnade jag honom en stund i sitt rum som var ”säkert” och gick ut i köket. Jag hörde hur det lät bom bom, sedan blev det tyst, säger James

Han hittade Valdemar blå i ansiktet med munnen full av vit massa. James tog ut massan och fick igång Valdemars andning igen.

– Det visade sig att han hade slagit sönder husets gipsvägg med dörrhandtaget och ätit upp massan, som sedan hade svällt i munnen på honom, säger James.

Föräldrarna blev chockade och insåg att det inte räckte att bygga ett särskilt rum till Valdemar, utan gick till banken för att kunna bygga om sitt bostadshus med stenväggar i stället.

– Vi kunde ju inte riskera att något liknande kunde hända igen, och det kändes orimligt att vara orolig för detta hela tiden, säger James.

När de börjat bygga om fick de beskedet att bostadsanpassningsbidraget på 500 000 kronor dragits tillbaka. Motivet var att de gjorde en stor ombyggnad av huset som kunde likställas med nybyggnad. Att James och Eve skulle betala ombyggnaden själva ändrade inte beslutet. Det var inte tillåtet att göra en ombyggnad och tillbyggnad med bidrag samtidigt.

Hade de däremot först byggt till och sedan ändrat väggarna i det befintliga huset, hade det varit ok.

– Jag försökte överklaga till kommunen, men det hjälpte inte, säger James.

Vid denna tid var Eve hemma med de två barnen. I den svåra situationen gick James egen verksamhet allt sämre och ekonomin var pressad. De fick tips om att de kunde få ersättning för merkostnader från försäkringskassan.

–Valdemar använde till exempel blöjor och slet mycket på kläder. Tvättmedel och hygienartiklar förbrukades onormalt mycket, säger James.

Det tog fyra månader, sedan kom beskedet om att de var berättigade till en summa flera tusen kronor under den begärda.

James ringde försäkringskassan. Han orkade inte överklaga utan frågade bara hur pengarna skulle betalas ut.

–De betalas inte ut, eftersom undre gränsen gick en hundralapp under beloppet vi berättigats, var beskedet, säger James.

– Då gick luften ur oss, berättar Eve.

Deras liv var i kaos. Valdemar sov inte och de själva var utmattade av sin egen sömnbrist. De behövde hjälp och något positivt.

– I den vevan bestämde vi oss för att gifta oss. Men vem kunde ta hand om Valdemar när vi åkte på bröllopsresa? På habiliteringen fick vi nej till avlastning: Att ta hand om Valdemar var vårt föräldraansvar, menade de, berättar James.

När vi desperat frågade om vad för lösning det fanns, att ta hand om Valdemar under vår bröllopsresa, blev svaret från handläggaren att det enda som fanns för oss var att köra vårt lilla barn till akutpsykiatrimottagningen. De måste ta emot barnet

om vi körde dit! Vi trodde vi hört fel, vi hade aldrig förväntat oss detta svar!

Räddaren i nöden blev den barnflicka de anställt. Hon och hennes föräldrar fick betalt av Eve och James för att de skulle passa Valdemar.

– När vi fick Valdemar sa någon att majoriteten av dem som får ett barn med funktionsnedsättning skiljer sig. Kanske det, sa vi. Men det gäller inte oss. Vi är de fem procenten som klarar sig, säger Eve.

Kommunikation

– Använd en responsiv strategi för att kommunicera med era barn. Det innebär att ni bekräftar att ni förstått vad barnet vill eller berättar med sina ord och gester. Med en responsiv strategi från er utvecklas barnets kommunikationsförmåga.

Det sa pedagogen Britt Claesson från DART, Västra Sveriges kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning.

Hon inledde sin föreläsning med att vara tyst. Utan ett talat ord började Britt Claesson att vant kommunicera på teckenspråket. Men vad sa hon? Vad ville hon? För den som inte skolats i teckenspråket bredde en känsla av osäkerhet och obehag ut sig inombords inför hennes obegripliga handrörelser. Vad gör man i en sådan situation?

Snart förenklade hon sitt teckenspråk och plötsligt förstod vi att hon skulle prata om kommunikation. En härlig lättnadskänsla tog plats. Åh, vad det lugnade att begripa åtminstone delar av vad hon sa. Från ensamhet och osäkerhet gav förståelsen oss en plats i gemenskap och trygghet.

Men en tanke dröjde sig kvar efter hennes experiment: Hur är det att befinna sig i en värld där omgivningens kommunikation oftast upplevs som obegriplig?

Britt Claesson bad publiken att fundera i bikupor om vad kommunikation är. Snart surrade salen av ivriga samtal mellan föräldrar och personal från korttids, förskola, skola, dagcenter, habilitering och personlig assistans.

– Genom att se kommunikation och språk utifrån 3 delar, tre cirklar som går i varandra, kan vi lättare se var vi ska stödja barnens kommunikationsutveckling, sa Britt Claesson.

Form – hur vi kommunicerar, till exempel genom tal, skrift, tecken, bilder, gråt, mimik, med kroppen och skratt.

Innehåll – vad kommunicerar vi? Kanske känslor, något vi varit med om, saker och det vi har kunskap om.

Användning – varför kommunicerar vi? Kanske för att begära något, ge och få information, känna delaktighet, lära oss något nytt.

Kommunikation är något vi lär oss från födseln. Vi utvecklar vår förmåga i möten med andra människor. Kommunikation är en pågående process där utbyte av information sker mer eller mindre medvetet mellan människor på många olika sätt. Hur väl vi förstår andra påverkas av dagsformen, motivationen, miljön, våra erfarenheter och mycket annat.

Det kan vara som ett samarbetsprojekt där båda är aktiva i att tala och ge respons. Men det kan också innehålla andra sätt än det talade språket. För föräldern till ett barn med nedsatt kommunikationsförmåga kan tecken som barnets sätt att andas, en blick, nick eller rörelse ha betydelse för att parterna ska förstå varandra.

– Personer med Angelmans syndrom har en begränsad tal- och språkutveckling. Vi vet att de förstår mer än de kan uttrycka. De har lättare att förstå och minnas något de sett än sådant de hört, vilket är viktigt att utnyttja i kommunikationen, sa Britt Claesson.

Var som en uggla eller ”räva”

För att stimulera kommunikationsförmågan hos dem som har svårt att kommunicera finns det olika strategier som fungerar, enligt evidensbaserad forskning. Britt Claesson beskriver responsiva strategier och kallar det ”att vara som en uggla”.

Titta & lyssna – se vad barnet gör, vad är barnet intresserad av
Vänta & förvänta – stanna upp och visa förväntan i ansikte och kropp

Tolka & bekräfta vad barnet kommunicerar eller gör.

– För att utvecklas i sin kommunikation är barnet beroende av en partner. Det vill säga någon måste tolka det som barnet gör som kommunikation och svara an på det, sa Britt Claesson.

Ett exempel på sådan strategi är om barnet pekar mot frysen och säger isch. Vi tolkar det som att barnet vill ha en glass. Vi visar en bild på en glass och talar om när barnet kan få glassen. – Det är en fördel om familj och personal på skola eller personlig assistans har samma respons på barnets försök till kommunikation. Samtala om vilka olika uttryck ni tycker att barnet har och vad ni tolkar att de handlar om. Då kan ni gemensamt enas om vilken respons ni ger barnet. Det i sin tur stimulerar barnets lust att kommunicera, sa Britt Claesson.

Det finns många sätt att försöka locka barnet att svara. Ibland får man ta till list, man får ”räva”. Håll upp lite vatten i glaset och vänta på en reaktion från barnet. När den kommer till exempel i form av en nick eller att ett finger höjs håller ni upp mer.

– Ett annat sätt är avbryta en välbekant aktivitet som att stoppa mitt i Imse vimse spindel, när händerna visat klättrat upp för tråden.....Sätt igång igen först när du får en reaktion från barnet. Ge barnet tid och var en kommunikationspartner till ert barn, sa Britt Claesson.

AKK

På grund av sina svårigheter att utveckla talat språk behöver barn med Angelmans syndrom insatser kring AKK – alternativ och kompletterande kommunikation. AKK är ett samlingsnamn för kommunikationssätt och metoder som stödjer kommunikation mellan människor. AKKtiv är en grupputbildning för föräldrar som finns över hela landet. På den lokala habiliteringen finns mer information om utbildningen.

– Kursens syfte är att föräldrarna ska få veta mer hur de kan samspela med sitt barn och stödja barnets kommunikationsutveckling, sa Britt Claesson.

PODD – ett växande system

Ett växande system för kommunikation finns i PODD. PODD står för Pragmatic Organisation Dynamic Display och är utvecklat av logopeden Gayle Porter. Det är bilder som organiserade i en bok, dator eller surfplatta. Pekprata, det vill säga peka på bilderna samtidigt som du pratar, på så sätt visar du barnet ett sätt att uttrycka sig. Kommunikationspartnern bläddrar under samtalet med barnet. Beroende på barnets respons utvecklas samtalet.

– Det fungerar utmärkt. Ännu finns det bara på engelska, men det håller på att översättas till svenska. Läs mer på <http://www.spectronicsinoz.com/blog/tools-and-resources/poddtastic/>, sa Britt Claesson, från DART.

På DART görs utredning, utprovning, utbildning samt forskning och utveckling inom området kommunikation och AKK, Alternativ och Kompletterande Kommunikation. Liknande resurser finns över hela landet. På DART finns mer exempel på hjälpmedel och programvaror för att underlätta kommunikation.

Exempel på företag som marknadsför hjälpmedel och programvaror för att underlätta kommunikation.

Pratapparat, kommunikationsprogram

- www.abilia.se
- www.rehabmodul.se
- www.rehabcenter.se
- www.komikapp.se
-
- Forskning om tidiga insatser:
<http://www.habiliteringschefer.se/>

Tecken

- TAKK - Tecken som AKK, Boel Heister Trygg (2010)
www.sokcentrum.se
- Lilla boken om tecken, Anneli Tisell,
www.hattenforlag.se
- www.youtube.com sök på teckenspråk eller på teckensång
- www.ur.se/teckensprak
- www.ling.su.se
- www.spreadthesign.com
- www.barnensbibliotek.se
- www.tecknologen.se
- www.teckenparlor.se
-

Appar med tecken

- TSP Lex: Svenskt teckenspråkslexikon
- Spread signs
- Ritade tecken
- SignitForward
- TAKK Bam Språkteknik
-

Göra bildkartor

- www.bildstod.se
- www.pictoselctor.eu
- InPrint – programvara från www.hargdata.se

Frågor till Britt Claesson

Vad ska vi göra för att hindra ett negativt beteende?

– Varje gång ett barn reagerar med ett negativt beteende kan ni fråga er: Vilken fråga ställer barnet? Genom att förbereda barnet på vad som ska hända, ge barnet tid att uppfatta vad som händer och försöka besvara frågan. Negativt beteende är också kommunikation, ibland ett sätt att söka kontakt.

Ska man uppfostra ett barn med funktionsnedsättning med sanktioner?

– Ja, man kan kalla det uppfostra men det måste anpassas till vad barnet kan förstå. Var konkret och tydlig; Säg till exempel ; först äta sedan får du surfplattan. (Inte tvärtom; Du får använda surfplattan när du ätit upp. Då hör barnet Använda surfplattan.) Ta bilder till hjälp för att förklara för barnet.

Hur ska man göra för att bekräfta att man förstått vad barnet vill men ändå säga nej?

– Bekräfta att du förstår och berätta vad ni kan göra istället; Nej, du får inte använda surfplattan nu, men du får lyssna på musik.

Hur ska man belöna barnet för ett bra beteende?

– Hitta på en belöning på barnets nivå. Använd kognitivt stöd. Kanske fungerar det inte de första gångerna, men kanske den 25:e. Ge inte upp.

Valdemar pratar inte

Valdemar ljudar, men han pratar inte. Familjen förstår vad han vill och tycker om, på hans gester och ljud.

– Vilken IQ Valdemar har, om han är ett eller två år är rätt ointressant för mig. För mig är han den han är, säger Eve, på frågan om de gjort en neuropsykiatrisk utredning.

Men de skulle vilja ha mer råd och stöd hur de ska hantera hans avvikande beteende när han dreglar, skriker och spottar.
– Han börjar spotta så snart vi ska äta. Vi har försökt få honom att sluta, men inget hjälper. Han spottar och spottar. Hur uppfostrar man ett barn med funktionsnedsättning, säger James.
– Han drar oss i håret också. Han har mer humör och blir lättare förbannad nu, än när han var yngre, säger Eve.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Barnteamet på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med olika diagnoser. Barnen har under vistelsen ett eget anpassat program.

– Vi är noga med att anpassa innehållet så att förutsättningarna för barnen blir så bra som möjligt under veckan, berättade Anna Glenvik från barnteamet om Ågrenskas pedagogiska arbete vid en familjevistelse.

– Barn som har Angelmans syndrom har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov. Med detta som utgångspunkt har vi utformat programmet för barnen och ungdomarna under veckan, sa Anna Glenvik som arbetar i Ågrenskas barnteam.

Personalen läser in medicinsk information och dokumentation från tidigare veckor och samtalar med föräldrar om barnen med diagnos. De tar också in information från barnens skola. Därefter skraddarsys veckans aktiviteter med barnen.

Skapa gynnsamma omständigheter

Barn med Angelmans syndrom har inte bara olika symtom – symptomen varierar också över tiden. Det som känns problematiskt en dag kan fungera nästa.

– Därför är det bra att försöka analysera varför en aktivitet fungerar när den gör det, för att kunna återskapa de gynnsamma omständigheterna, sa Anna Glenvik.

Delaktighet

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Pedagogiken utgår från ICF, som är ett klassifikationsredskap där man bedömer den totala livssituationen för personer med funktionsnedsättning. Det är framtaget av Världshälsoorganisationen, WHO.

– Påverkansfaktorer för delaktighet handlar dels om kroppsliga faktorer, men också om omgivningen. Förr fokuserade man mest på fysiska förutsättningar för varje barn. Men idag utgår pedagogiken framför allt från personer och miljö runtomkring barnet, och hur dessa faktorer kan anpassas. I dessa faktorer ingår hjälpmedel, att kommunikationen fungerar i de olika miljöer som barnet vistas men också att det finns rätt kunskap hos personalen. Vi försöker se möjligheter istället för att låta oss begränsas av de hinder som finns, säger Anna Glenvik.

Det som kan vara svårt

Vid Angelmans syndrom är kommunikation en utmaning, eftersom flertalet saknar tal. Ett viktigt fokus under veckan är därför att stimulera och stödja kommunikation. Det sker genom kroppsspråk, bildstöd, tecken som stöd och konkret material.

– Samma personal är med barnet hela veckan för att lära känna barnets sätt att kommunicera. Vi är måna om att invänta och ge bekräftelse på barnets signaler, berättade Anna Glenvik.

Att stärka barnens delaktighet, självkänsla och sociala samspel är viktiga målsättningar under veckan. Det gör man genom att genomgående ha en tydlig struktur vad gäller aktiviteter och miljö. Möjligheterna till delaktighet ökar om barnet vet vad som ska hända och vilka förväntningar han eller hon har på sig. Varje dag inleds med ett talande bildschema för att göra det tydligt vad som ska hända under dagen. Till sin hjälp har barnteamet Kalle Kanin, som bor i en resväska. När barnen knackar på resväskan kommer han fram och hälsar på den en efter en. Samma struktur varje dag skapar trygghet.

Genom att ha aktiviteter utomhus, på stranden, lekplatsen eller skogen får barnen naturlig träning av fin- och grovmotoriken.

– Vi har också lek- och rörelsesånger för att stimulera alla sinnen, sa Anna Glenvik.

På Ågrenska varvas gruppaktiviteter med självständiga aktiviteter, liksom lugna lekar varvas med mer motoriskt krävande. Tanken är att alla aktiviteter också ska kännas roliga för barnen så att deras motivation hålls uppe. För att stärka sociala samspel och kamratrelationer introduceras lekar där barnen får uppleva att de lyckas och där de får positiva förstärkningar.

Personalen är noga med att vara lyhörd inför barnens trötthetsnivå och lägger in extra tid i schemat där det behövs.

– Det är bra att tänka på att inte ta slut på alla krafter på vägen till en aktivitet. Ibland är det kanske bättre att ta vårt eldrivna tåg istället för att promenera, så att krafterna räcker till när man ska göra det som är viktigt, säger Anna Glenvik.

Hon tipsade om olika leksaker och redskap. Ett bra redskap för att öka delaktigheten är en reläbox.

– Den kan kopplas till alla elektriska apparater. Med den kan barnet delta och sätta på eller stänga av vispen, eller musiken till exempel, säger Anna Glenvik.

Många barn med Angelmans syndrom har glädje av läsplatlor. På Otterbox och Big grips finns tåliga skydd till läsplatlor.

Läs mer om vilket material som används på Ågrenskas webbplats. Där finns också dokumentationen om Angelmans syndrom att ladda ner kostnadsfritt med alla tips i en lista.

Syskonrelationen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar forskning på området och erfarenheter från Ågrenskas syskonprojekt.

En syskonrelation är inte lik någon annan relation man har i livet. Den är ofta livets längsta och innehåller nästan alltid både positiva och negativa inslag.

– Barn som får ett syskon med funktionsnedsättning eller har ett syskon som drabbas av sjukdom, känner ofta blandade känslor inför situationen. De kan inte välja bort den utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till den, säger Marcus Berntsson som är pedagog i Ågrenskas barnteam.

Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.
- Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur det tolkat informationen om sjukdomen och vad den innebär.

- Att förstå och skapa kunskap tar tid. Man kan behöva prata om saken kontinuerligt då situationen förändras, liksom frågor och funderingar.

- Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemens eller broderns funktionsnedsättning. Informationen går ofta via föräldrarna, men vår erfarenhet visar att det ofta finns saker som syskonen inte vågar eller vill prata med sina föräldrar om, säger Marcus Berntsson.

Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del är rädda att funktionsnedsättningen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.

- En tvilling till en flicka med cp-skada trodde till exempel att hon tagit allt syre från sin syster under graviditeten. Det hade hon tänkt på i många år. Och en pojke frågade om hans hårda tag mot brodern på innebandyplanen hade orsakat broderns skelettcancer, säger Marcus Berntsson.

Behöver egen tid

Intervjuer med syskon till barn med funktionsnedsättning visar att de behöver bli sedda och bekräftade. De måste känna att de också får egen tid med föräldrarna. Den ska vara avsatt speciellt för dem och inte bara bestå av tid som ”ändå blev över”. Detsamma gäller för föräldrarnas uppmärksamhet.

- Ett barn berättade att hon fått högsta betyg i skolan och att föräldrarna sa ’bravo’ när de fick veta. Men när hennes sjuke lillebror lärde sig att lyfta en mugg själv ställdes det till med tårtkalas. Även om flickan förstod varför det blev så kändes det orättvist, säger Marcus Berntsson.

Yngre syskon uppfattar tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå. Efter nioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron. De börjar se konsekvenser och kan uppleva det som jobbigt att syskonet i någon mån är avvikande.

- Barnen noterar blickar och reaktioner från omgivningen och börjar fundera på hur de ska förklara för andra. Då är det bra att i familjen ha ett gemensamt förhållningssätt. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, men det fungerar lika bra att säga ’min systers trötta ben’ eller ’min brors onda handleder’ eller något liknande, säger Marcus Berntsson.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det. En del känner skuld över att vara friska.

Kunskap, känslor och bemästrande

Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett koncept för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande.

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp, som sedan besvaras av en läkare, sjuksköterska eller annan kunnig person.

– Vi berättar också att de själva inte bär något ansvar för att syskonet blivit sjukt och hjälper dem med strategier för hur de ska hantera frågor från omgivningen. När de åker från Ågrenska ska de ha fått med sig bra verktyg för att hantera sådana situationer.

Känslor hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.

– Vi gör olika aktiviteter med barnen och ungdomarna för att bli sammansvetsade som grupp. Då blir det mycket lättare att prata om personliga saker. Det är viktigt att inte avvisa jobbiga känslor utan att istället prata om dem och vad de står för, säger Marcus Berntsson.

Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för ”dåliga hemligheter”.

– Det kan handla om sorg över att man inte fick en bror eller syster som man kan leka med på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Det kan vara bra och logiska tankar, men om man inte får prata om dem blir de ganska tunga att bära.

Syskon också positiva

Många barn undviker att prata med föräldrarna om det som är jobbigt med syskonet eftersom de inte vill belasta föräldrarna. Därför gäller det att skapa strategier för hur man ska närma sig det som känns svårt.

– Barnen pratar om framtiden, om hur det ska bli senare. Såda-

na saker kan ju ingen ge några svar på. Men ofta är det bättre att gissa tillsammans med barnen, än att inte beröra ämnet alls. Man kan prata om hur man hoppas att framtiden ska bli och hur den kan bli, säger Marcus Berntsson.

För att utveckla strategier att hantera svåra känslor kan man identifiera känslor som brukar komma, hur dessa brukar få en att agera eller reagera och hur man skulle kunna göra istället.

Marcus Berntsson beskriver också positiva aspekter för syskon till barn med funktionsnedsättningar. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

– Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på www.syskonkompetens.se

På hemsidan finns bland annat verktyg för samtal och lästips i ämnet. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. De bygger på föräldrars egna berättelser. <http://www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskon/Pratmandlar-och-syskonkarlek/>

Valdemar har en bror

När Valdemar var 1,5 år fick han en lillebror, Viktor.

– Viktor var och är ett lätt barn, säger Eve.

Genom att han föddes in i familj med ett barn med funktionsnedsättning har han blivit stor fort, tycker föräldrarna. Han har blivit storebror åt sin äldre bror. Och lite lillgammal, menar Eve och James.

– På sin första skola blev han mobbad för att han hade en bror med funktionsnedsättning. Han var själv lite egen och hade ett sätt och beteende som förmodligen kommit genom hans uppväxt med en bror med särskilda behov. En uppväxt där han många gånger fått klara sig själv. Han har heller inte fått lära sig sociala koder som man naturligt får, när man bråkar med en bror! Man lär sig att ge och ta. Kanske vi föräldrar också brustit i vår fostran eftersom så mycket kraft gått åt Valdemar, säger James.

– Jag kom till skolan med Valdemar när jag hämtade Viktor. Jag var också och berättade om Valdemar och hans funktionsnedsättning i Viktors klass två gånger. Ändå blev Viktor retad, säger Eve.

Till slut var det Viktor själv som ville byta skola. I den nya skolan är det mycket bättre. Viktor trivs och har fått en del vänner!

Föräldrarna har försökt att göra saker en och en med Viktor. Han spelar ishockey och har åkt på skidresor med James.
– Ändå är han ibland avundsjuk på Valdemar som han tycker får för mycket uppmärksamhet, säger James.

Trots att hans och Eves önskan var att leva livet tillsammans blev det skilsmässa. Sedan sex år bor James och Eve på varsitt håll. James har träffat Lena som han är sambo med. Pojkarna följs åt och är hos föräldrarna varannan vecka. Varannan helg när Valdemar är på avlastningshem torsdag till fredag är Viktor själv med Eve eller James.

– Då kan vi göra precis det vi har lust till. Det lustiga är att snart frågar Viktor när Valdemar kommer hem, eftersom han saknar honom. Men när han väl är hemma blir han snart irriterad på honom, säger Eve.

Viktor är mycket omtänksam mot sina föräldrar. Om Valdemar slänger iväg något när de sitter och äter är han kvickt iväg och hämtar det, för att inte Eve eller James ska behöva göra det varje gång.

– Han ser nog hur vi sliter och vill avlasta oss. Då får man säga; Sitt du. Valdemar är vårt jobb, säger Eve.

Föräldraperspektivet

När Samuel föddes var det ingen som visste vad det var med honom. Han var 16 år när han fick diagnosen Angelmans syndrom. Idag är han 32 år.

Det berättade hans mamma Malin Adner, som är personlig assistent åt sin son. Hon beskrev livet med Samuel som att

sköta ett företag, eftersom det är mycket resurser som ska koordineras runt honom och hans behov.

Den första tiden efter att Samuel var född präglades av chock, ilska och förnekelse.

– Det faktum att han var rörelsehindrad var lättare att hantera, men hans intellektuella funktionsnedsättning var svårare att ta till sig, sa Malin Adner.

Hon och hennes man hanterade hans funktionsnedsättning på olika sätt. Medan mannen trodde att sonen skulle komma ikapp, förstod hon tidigt att det var allvarligt med Samuel. Han skulle inte bli som andra.

– Det sliter på relationen att ha ett barn med svår funktionsnedsättning. Det är viktigt att ge varandra tid och utrymme på var sitt håll, menade hon.

Malin Adner är glad att de vågade skaffa två syskon till Samuel. De båda barnen har självklart påverkats av att ha växt upp med en äldre bror som Samuel. De fick tidigt ta ansvar och gripa in.

– Men vi har också alltid gjort saker utan Samuel med dem, som att fjällvandring. Det har varit viktigt, sa Malin Adner.

En av utmaningarna i livet med Samuel har varit och är fortfarande hans utbrott. När han får dem går han inte att stoppa, det blir kaos och det gäller för dem som är i närheten att hålla sig undan. Numer går det att avleda eller bryta utbrotten, men inte alltid.

– Utbrotten brukar gå över efter tio minuter. När han blir arg nuförtiden kan han gå undan i sitt rum.

På vardagarna åker Samuel till ett dagcenter klockan 8 på morgonen och kommer tillbaka klockan 16. När han kommer hem väntar en personlig assistent. Mycket av tiden hemma handlar om att motivera och stimulera honom. Samuel älskar musik. Eftersom hans motoriska problem ökat med åldern är de dagliga promenaderna viktiga. På nätterna är Malin Adner hans assistent.

– Varje familj är unik och att det gäller att hitta ett sätt att leva som passar just den familjen. Det går att få ett bra liv tillsammans med rätt stöd och det finns olika lösningar för framtiden.

Men det kräver också mycket arbete och engagemang, säger Malin Adner.

Frågor till Malin Adner

Sover Samuel i sitt eget rum?

– Ja, han fick tidigt ett eget, avskilt och mörkt rum för att underlätta sömnen. Han tycker om att ligga i sin säng, under sitt kedjetäcke.

Vilka intressen har han?

– Han tycker om musik, att umgås med människor och att rida.

Hur har ni bearbetat sorgen över att ha fått ett barn med svår funktionsnedsättning?

– Det tar tid, man får låta det ta tid. Jag har haft samtal med kuratorer. Ville jag vara utan de upplevelser livet med honom har gett? Det är inte så säkert. Livet fick en annan vändning och jag blev en annan person än jag en gång var.

Angelman syndrome föräldraförening

Malin Sonnert Svensson berättade om föräldraföreningen som finns för Angelmans syndrom. Föreningen finns främst på Facebook. Dit kan föräldrarna vända sig för att ställa frågor, få stöd och hjälp, tipsa om hjälpmedel eller bara lufta sin frustration.

Vill du gå med i föräldraföreningen? Skicka ett mail till angelmansverige@yahoo.se

Facebook gruppen är bara för föräldrar till barn med Angelmans syndrom och heter Angelman Syndrome – Sverige

Kontaktperson för gruppen är Otilia Barnard,
Hangvar Olarve 615, 624 54 Lärbo
070 20 31 902

Munhälsa och munmotorik

Vi rekommenderar att barn med särskilda behov tidigt har kontakt med tandvården, gärna en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped.

Det sade övertandläkare Marianne Bergius, tandsköterska Pia Dornérus och logoped Lisa Bengtsson, som informera-

de om vilket stöd som finns att få inom tandvården och logopedin vid Angelmans syndrom.

Många diagnoser manifesterar sig orofacialt, det vill säga påverkar munhälsa liksom funktioner i munnen och ansiktet.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskapen inom detta område när det gäller sällsynta diagnoser.

Denna kunskap sprids sedan 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. I Sverige finns ytterligare två kompetenscentrum för ovanliga diagnoser som rör munhälsa, i Umeå och Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring vuxen- och familjevistelser har Mun-H-Center träffat många personer med sällsynta diagnoser och kunnat samla ihop en kunskapsbank om var och en av diagnoserna. Föräldrar får innan vistelsen fylla i ett frågeformulär om tandvård och munhygien och eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Tandläkare och logoped från Mun-H-Center gör under familjevistelsen en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Dessa observationer och uppgifter i frågeformuläret dokumenteras i en databas. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta diagnoser. Denna information sprids via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se) och via MHC-appen:



Tand- och munvård

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att personen kan bevara en god munhälsa. I den regelbundna undersökningen på tandklinik bör även ingå kontroll av käkleder och tuggmuskulatur. Bettutveckling, munhygien och eventuell medicinering är andra viktiga faktorer att uppmärksamma. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies, hål i tänderna.

Angelmans syndrom

Det är ofta svårt att göra undersökningar på barn med Angelmans syndrom. Många är motvilliga eller negativa till undersökningen varför det är viktigt att de får extra tid. Barnen bör undersökas, få vänjningsbehandling och förebyggande vård minst två gånger om året.

När det gäller barn med Angelmans syndrom är det relativt vanligt med bred mun, glesställda tänder och bettavvikelser i form av framskjutande underkäke (underbett) och öppet bett mellan framtänderna. Tandgnissling på dagen är en annan svårighet. Beteendeproblem är vanliga.

Den översiktliga undersökningen av barnen när de var på Ågrenska visade att barnen hade en normal variation av bett och tandförhållande. Det fanns viss glesställning av tänderna och besvär med dregling.

Marianne Bergius beskrev hur tandvården är organiserad. Basen i tandvården är allmäntandvården. Vid specialisttandvård för barn är det framförallt två typer av specialisttandvård som kan vara aktuell; Pedodonti – specialiserad barntandvård och Ortodonti – tandreglering. Utöver dessa former finns bland annat sjukhustandvård – tandvård för vuxna med sjukdom eller funktionsnedsättning som behöver särskilt omhändertagande.

Den förebyggande tandvården är det allra viktigaste för att barnen ska ha friska tänder. I den ingår inskolning, täta besök i tandvården, polering och fluor.

– Inför besöket i tandvården kan det vara bra att informera om behovet av förberedande samtal, bildstöd och längre tid för undersökning, sa Marianne Bergius.

Hon tipsade om olika typer av tandborstar och rekommenderade den som bäst passar det enskilda barnet. Tandkräm ska innehålla fluor, men en del barn tycker att den tandkrämen är för stark och skummar för mycket. Då kan Salutem, en tandkräm utan smak och utan det skummande ämnet natriumlaurylsulfat vara ett bra alternativ. Märken som Dentosal, Zendium, och Biotene innehåller också fluor men inte natriumlaurylsulfat.

För familjen finns en rad redskap att köpa på Mun-H-Center, bland annat särskilda tandborstar och bitstöd.

– Bitstöd kan vara till hjälp när ni ska borsta tänderna på barnen så att de inte biter ihop. Men också för att det kan vara jobbigt för dem att hålla munnen öppen, sa övertandläkare Marianne Bergius.

Logopedens roll

Många barn med Angelmans syndrom har för vana att suga och bita på händer och föremål. Sugsvårigheter, ät- och drickproblem och dregling är vanliga och de flesta saknar tal. Munmotoriken är vanligtvis omogen och musklerna hypotona, det vill säga slappa.

– Barnen kan komma till logoped för utredning och träning av den oralmotoriska förmågan, sa Lisa Bengtsson.

Ett mål kan vara att öka förmågan att hantera saliv eller minska känsligheten i munnen. Andra träningsprogram kan handla om att förbättra artikulationsförmågan eller öka förmågan att äta och tugga.

– Om barnet inte äter tillräckligt är det viktigt att identifiera orsaken. Det kan till exempel handla om att barnet lider av förstoppning eller reflux (sura uppstötningar) eller har oralmotoriska svårigheter. Det är viktigt att arbeta i team runt nutritionsproblem, sa Lisa Bengtsson.

En del i den oralmotoriska träningen kan vara senso-motorisk stimulering med munmassage. Hon visade en rad redskap som kan vara till nytta hemma. För dem som har bitovador, som att bita på händer, kläder och föremål kan det vara bra att erbjuda ett alternativ som Chewy tube eller Z-vibrator.

– Dessa redskap stimulerar den munmotoriska utvecklingen och är inte skadliga för tänderna, sa logoped Lisa Bengtsson.

Läs mer om oralmotorik i nya skriften Uppleva med munnen och hur man kan stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer. Den går att beställa via Mun-H-Centers hemsida.

Valdemar idag

Förskoletiden var tuff, men idag går Valdemar på en skola där han trivs fantastiskt bra. Han åker själv taxi till och från skolan. Personalen är engagerad och de gör utflykter och aktiviteter för att träna Valdemar och hans kamrater för samhället.

– De köper in material särskilt till Valdemar, säger Eve.

Valdemar är snart tretton år och föräldrarna tycker att hans behov styr deras liv. Han har börjat bli alltmer trotsig och arg. Valdemars beteende har förändrats och han spottar, fräser och slår ofta mot dem och drar i håret. Eve och James känner ett allt större behov av att få hjälp med hans beteende.

– Han har alltid varit väldigt kelig, men nu tycker jag det börjar bli jobbigt att han alltid ska vara så nära mig hela tiden. Det är svårt att hantera det nu, men hur skall det bli när han väger 75 kilo? säger Eve.

– Man har sina innersta tankar om det öde som drabbat en. Jag tror inte att någon vill byta ut sina barn. Vi har fått ett barn av kärlek, men man går ändå och funderar över syndromet, över livet man drömde om och hur det blev. Att få ett barn med svår funktionsnedsättning är en tragedi i sig, men att det skulle bli så mycket motgångar med myndigheter trodde jag aldrig, säger James.

– Valdemars behov är stora och det är jobbigt att inte få sova, men att ta hand om honom är ändå enklare, jämfört med allt vi fått kämpa med i mötet med myndigheter, säger Eve.

Även om familjen idag har det bättre än tidigare bland annat för att Valdemar trivs på sin skola, han har en assistent och de har avlastning varannan helg, så är det fortfarande slitsamt. Visst har de också träffat bra personal och tjänstemän som stöttat dem. Men de tunga åren med många motgångar har slitit på dem.

– Jag oroar mig över framtiden, hur det blir om jag och James inte finns där för Valdemar. Vem tar hand om honom då? Jag skulle vilja veta att han är på ett boende, där han har det bra. Då kan jag få lugn, säger Eve.

– Det har kommit många positiva saker med Valdemar. Jag tycker att jag generellt sett blivit mer ödmjuk i vardagen. Livet rusade iväg mycket snabbare innan Valdemar kom. Man stannade inte upp och tänkte efter på samma sätt. Allt var givet och man tänkte inte på möjligheten att något kunde drabba en och familjen. Nu ser jag på andra handikappade på ett annat sätt, med större empati och sympati. Även om jag hade empati tidigare, fanns inte samma eftertanke. Nu har jag förstått hur privilegierad jag själv är som frisk, hur viktig hälsan är, säger James.

Tips från föräldrar och personal

Lås blicken vid oönskat beteende

– När vår kille gör något oönskat beteende, söker vi ögonkontakt och ”låser” blicken. Då brukar det upphöra, berättade en personlig assistent i publiken.

Slipp förstoppning med Trollmos

2 dl russin

2 dl katrinplommon i bitar (klipp med sax)

1 dl linfrö

Allt lägges i blöt över natten i 1 liter vatten

På morgonen kokas det i 10 min. Därefter tillsätts 1 dl vetekli. Ta en matsked i filen, eller på gröten, varje dag. Det ger fart på magen.

I andra Trollmosrecept används aprikoser istället för plommon och grahamsmjöl istället för vetekli.

Boken om sin bror

Anna Lundqvist har skrivit Boken om Erik. Den handlar om hennes yngre bror som har Angelmans syndrom. Den är tänkt som en bok för dem som träffar funktionshindrade för första gången. Sådär skriver Anna:

”Bokens och utställningens syfte är att försöka hjälpa människor att se världen från ett annat perspektiv. Genom att beskriva känslor utifrån Eriks vardagsperspektiv märkte jag att människor blev berörda.

Boken som PDF finner du här:

<https://dl.dropboxusercontent.com/u/2523314/BokenomErik.pdf>

En engelsk information om boken och en digital online-version:

<http://www.annalundqvist.se/The-Book-About-Erik>

Information från försäkringskassan

Vårdbidrag, tillfällig föräldrapenning, kontaktdagar och assistansstöd är några av de stöd som försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning vid Angelmans syndrom. Märta Lööf-Andreasson, som är personlig handläggare på försäkringskassan i Gö-

teborg, informerade om det ekonomiska stöd familjerna kan erbjudas.

De som har barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. Från och med juli det år de blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

Ansökan

När man skickar en ansökan till försäkringskassan ska ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare bifogas. Intyget ska beskriva barnets funktionsnedsättning. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal. Detta kan ske på försäkringskassan men också i hemmet eller via telefon. Handläggaren utreder ärendet och lägger ett förslag till beslut, och beslut fattas till sist av en särskilt utsedd beslutsfattare.

Vid avslag kan ärendet omprövas vid försäkringskassans omprövningsenhet. Får man avslag där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och Högsta Förvaltningsdomstolen. Dessa avgör dock om prövningstillstånd lämnas eller inte. Detta innebär att Förvaltningsrätten kan bli den slutliga instansen.

– Eftersom försäkringskassan gör en individuell prövning i varje enskilt fall är det viktigt att man överklagar beslut man inte är nöjd med. Överklagan behöver inte vara komplicerad, det räcker med ett brev där man på ett enkelt sätt förklarar varför man är missnöjd med beslutet, säger Märta Lööf-Andreasson.

Mer info och blanketter för ansökan finns på www.forsakringskassan.se

Vårdbidrag

Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller barn med

funktionsnedsättning. Det kan betalas ut från att barnet är nyfött till och med juni det år det fyller 19 år.

För att man ska kunna få vårdbidrag måste barnet behöva särskild vård och tillsyn under minst sex månader. Vård- och tillsynsbehovet innefattar exempelvis medicinering, hjälp med

kommunikationen, aktivering, träningsprogram och tillsyn för att avstyra farliga situationer.

Vårdbidragets nivå styrs av barnets vårdbehov, inte av vilken diagnos barnet har. Det kan alltså ges även om ingen fastställd diagnos finns. När annat samhällsstöd finns, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller åker på korttidsverksamhet, påverkas nivån på vårdbidraget. Om barnet beviljas assistansersättning omprövas vårdbidraget.

Ett helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet, som är 44 400 kr (2014).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2014 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 250 kr/ mån	111 000 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 938 kr/mån	83 250 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 625 kr/mån	55 500 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 313 kr/mån	27 750 kr/år

Merkostnader

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats funktionsnedsättningen medför för föräldrarna – kan familjen också i vissa fall få ersättning för merkostnader. Det innebär att om det finns merkostnader på 18, 36, 53 eller 69 procent av prisbasbeloppet, som godkänts av försäkringskassan, kan denna del av vårdbidraget skattebefrias.

Det finns även möjlighet att få merkostnadsersättning utöver beviljat vårdbidrag. Det sker om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att familjen får ett helt vårdbidrag och dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet.

Merkostnader innefattar exempelvis:

- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök
- Kostnader för kommunikationsträning, motorisk träning med mera.

Merkostnaderna är de *extra* kostnader familjen har till följd av barnets funktionsnedsättning, alltså inte den totala kostnaden för varje kategori.

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte sjukpenninggrundande. Det kan beviljas för olika tidsperioder, men barn med bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Försäkringskassan följer då upp vårdbehovet genom att göra efterkontroller. Bidragstagarna är skyldiga att anmäla förändrat vårdbehov eller om man beviljats annat samhällsstöd.

Assistansersättning

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger de personer med de allra svåraste funktionsnedsättningarna rätt till personlig assistent för att kunna *leva* ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan ansökas hos kommunen eller försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten (försäkringskassan) kan bevilja assistansersättning för personlig assistans när de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka.

Personlig assistans till barn

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

Tillfällig föräldrapenning

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. 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 diagnos, och en pågående akutbehandling där det föreligger hot mot barnets liv, till

dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs då. Tillfällig föräldrapenning vid allvarligt sjukt barn kan utgå med obegränsat antal dagar.

För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan i dessa fall utgå upp till 21-23 års ålder. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar per barn och år, vilka kan användas för att ge föräldrarna möjlighet att lära sig mer om hur de kan stödja sitt barn. Det kan exempelvis ske genom kurser eller besöksdagar i skolan. Man kan få tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar fram tills barnet fyller 16 år.

Bilstöd

Bilstöd är ett bidrag för inköp av bil (genom grundbidrag och anskaffningsbidrag), eller anpassning av bil.

Föräldern kan få bilstöd om barnets funktionshinder gör att familjen har väsentliga svårigheter att förflytta sig med barnet eller att 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.

Bilstödet består av ett grundbidrag på 60 000 kronor, ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på maximalt 44 000 kronor samt ett bidrag för anpassning av bilen. För anpassningen finns inget kostnadstak.

Bilen får inte vara köpt innan beslutet är fattat. Efter beslut har familjen sex månader på sig att införskaffa den nya bilen eller genomföra anpassningen. Familjen väljer själv bil men blir återbetalningsskyldig om den säljs inom nio år efter att beslut om bilstöd fattades.

– Vill man köpa en ny bil inom den tiden kan man föra en dialog med sin handläggare, säger Märta Lööf-Andreasson.

Normalt kan man inte få nytt bilstöd innan det gått nio år sedan förra beslutet.

Samhällets stöd - kommunen

– Det finns flera olika stödinsatser i kommunen som kan vara aktuella för barn med Angelmans syndrom. Det är bland annat personlig assistans, avlösarservice samt kort-

tidsvistelse och stödfamilj. Det sa Johanna Skoglund som är socionom och är koordinator för familjevistelserna på Ågrenska när hon berättade om de olika typerna av stöd som erbjuds i kommunen.

För att omfattas av LSS ska man tillhöra någon av följande tre kategorier:

1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismsliknande tillstånd.
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Följande stödinsatser från kommunen kan bli aktuella för personer inom LSS personkretsar:

Korttidsvistelse och stödfamilj

– Korttidsvistelse i en stödfamilj eller på ett korttidshem syftar både till att ge anhöriga avlösning och mer tid för syskonen, men också till att tillgodose barnets behov av miljöombyte och rekreation, säger Johanna Skoglund.

Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling. Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

Avlösarservice i hemmet

Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och till att uträtta ärenden utanför hemmet, säger Johanna Skoglund.

Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.

– Det är viktigt att tänka på att avlösarservice kan påverka vårdbidraget. Man måste komma ihåg att meddela Försäkringskassan om man får nya insatser beviljade, annars kan man bli återbetalningsskyldig, säger Johanna Skoglund.

Hit kan man vända sig för att få hjälp med stödinsatser

- Habilitering / kurator.
- LSS-handläggare.
- Brukarstödsorganisationer (exempelvis Bosse eller Lasse).

- Brukarstödcenter.
- Andra organisationer (exempelvis HSO, FUB, DHR, RBU).

Det här gäller i skolan

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs.

Från och med den 1 juli 2011 gäller en ny svensk skollag för både offentliga och privata skolor. Den innebär bland annat skärpta krav på lärare; endast behöriga lärare ska kunna få tillsvidareanställning. Skolinspektionen har möjlighet att ge vite till eller stänga skolor som missköter sig.

– Rektorn eller förskolechefen är skyldig att utreda om en elev behöver särskilt stöd, säger Johanna Skoglund.

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en elev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och fortbildning av personal. Eleven kan också få en resursperson i skolan. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd.

Skolskjuts

Kommunen är skyldig att anordna skolskjuts om det behövs på grund av skolvägens längd, trafikförhållanden eller en elevs funktionsnedsättning. Denna skyldighet gäller dock bara till den skola som hemkommunen hänvisar till. Skolskjuts till annan skola kan medges om den kan ordnas utan organisatoriska eller ekonomiska svårigheter. Beslutet kan överklagas.

Tips inför möten med skolan

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför sådana möten och se till att ha med berörda beslutsfattare, säger Johanna Skoglund.

Det är bra att ha en tydlig dagordning och föra protokoll om vem som ska göra vad – och till när. Det ökar chanserna att förslagen faktiskt genomförs. Det är också viktigt att boka in en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

Vart vänder vi oss?

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00
upplysningstjansten@skolverket.se

Bostadsanpassning

De som på grund av funktionsnedsättning eller sjukdom behöver hjälp att anpassa sin bostad ska få sådan hjälp om man har läkarintyg samt intyg från arbetsterapeut eller sjukgymnast. Med hjälp av ett bostadsanpassningsbidrag kan man göra de anpassningar som är nödvändiga för att det dagliga livet ska fungera. Åtgärderna ska vara ”nödvändiga för att bostaden skall vara ändamålsenlig”. Ansökan görs till kommunen. Mer information om hur man går till väga finns på www.bostadscenter.se. Boverket har tillsyn över kommunens bidragsverksamhet för bostadsanpassning.

Tips på bra webbsidor

www.agrenska.se – Ågrenska
www.nfsd.se - Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser
fk.se - Försäkringskassan
www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen
www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen
www.skolverket.se – Skolverket
www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
www.riksdagen.se - Riksdagen
www.regeringen.se – Regeringen
www.hi.se - Hjälpmedelsinstitutet
www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen
www.tlv.se - Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket
www.notisum.se – Lagar på nätet
www.varsam.se – Varsam
www.intressegruppen.info - IFA , Intressegruppen För Assi-
stans

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Mårten Kyllerman
Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus
Barnneurologen
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Överläkare Suzanne Steffenburg
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Barnneuropsykiatri
Otterhällegatan 12 A
411 18 GÖTEBORG

Tel: 031 - 343 40 00

Docent Gaby Badre
SDS-Kliniken
Vasaplatsen 8
411 34 GÖTEBORG
Tel: 031-107 780

Pedagog Britt Claesson
DART
Kruthusgatan 17
411 04 GÖTEBORG
Tel: 031-342 08 01

Representant från Angelmans syndrom
Föräldraförening
Malin Sonnert Svensson

Personlig handläggare
Märta Lööf-Andreasson
Försäkringskassan
Box 8784
402 76 GÖTEBORG
Tel: 010-116 7091

Medverkande från Mun-H-Center

Tandläkare Marianne Bergius
Tandsköterska Pia Dornérus
Logoped Lisa Bengtsson
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 92 00

Medverkande från Ågrenska

Verksamhetsansvarig Annica Harrysson
Socionom/Koordinator Johanna Skoglund
Anna Glenvik
Marcus Berntsson
Ågrenska
Box 2058
436 02 HOVÅS

Tel: 031 - 750 91 00

Angelmans syndrom

En sammanfattning av dokumentation nr 467

De vanligaste symtomen vid Angelmans syndrom är utvecklingsstörning, speciellt beteende och rörelsehinder.

Sömnbehovet är litet; barnen har svårt att somna och vaknar lätt. De är känsliga för sinnesintryck, har svårt att koncentrera sig och skrattar ofta. Personer med Angelmans syndrom kan ofta inte uttala mer än ett par ord, men förstår många fler.

Det föds omkring åtta barn med Angelmans syndrom i Sverige varje år. Man känner till 300-400 barn och vuxna med diagnosen.

Behandlingen inriktas på att stödja barnen och underlätta för funktionsnedsättningarna. Fasta rutiner och regelbundna vanor fungerar bäst. Specialpedagogiskt arbete kan ofta minska barnets beteendeproblem. Frustrationen över att inte kunna göra sig förstådd kan bidra till att öka oron. Därför är det viktigt att stimulera språket och använda alternativa kommunikationsvägar.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2014



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

