

Dokumentation nr 563

Lisencefali, familjevistelse

LISSENCEFALI

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, i det här fallet lissencefali. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och 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 sakgranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar en familj om sina erfarenheter. Familjedeltagarna har i verkligheten andra namn. Dokumentationerna finns som pdf på Ågrenskas webbplats, agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Johan Lundgren, överläkare, Barnneurolog, Skånes Universitetssjukhus, Lund.

Lars Stenberg, överläkare, Neuroröntgen, Skånes Universitetssjukhus, Lund.

Maria Forsgren, överläkare, Barnmedicin, Skånes Universitetssjukhus, Lund.

Elsa Trenning, psykolog, Neurologmottagningen barn, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Eva Dehlin, epilepsisjuksköterska, Skånes Universitetssjukhus, Lund.

Eva Holmqvist, arbetsterapeut, Dart, kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg.

Linda Rahm, fysioterapeut, Habiliteringen i Frölunda, Barn och ungdom, Göteborg.

Medverkande från Mun-H Center:

Marianne Bergius, tandläkare.

Lisa Bengtsson, logoped.

Medverkande från Ågrenska:

AnnCatrin Röjvik, verksamhetschef.

Emy Emker, socionom.

Elisabeth Lundquist, pedagog.

Astrid Emker, pedagog.

Cecilia Stocks, socionom.

Anders Sandegård, verksamhetschef, Ågrenska Assistans.

Pia Vingros, redaktör.

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 00

E-post agrenska@agrenska.se

Innehåll

MR vid lissencefali	9
Fråga till Lars Stenberg:	9
Sara har lissencefali	9
Genetik vid lissencefali	10
Habiliteringen	13
Psykologisk bedömning och utredning	16
Epilepsiomhändertagande	17
Kommunikation	20
Fysioterapi vid lissencefali	23
Frågor till Linda Rahm:	26
Sara får en PEG	26
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	27
Sara och skolan	30
Syskonrollen	31
Sara har en storasyster	34
Mun-H-Center	35
Sara idag	38
Personlig assistans	39
Sara har en personlig assistent	40
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	45
Nationella funktionen för sällsynta diagnoser	45

Medicinsk bakgrund vid lissencefali

Lissencefali är ett ovanligt tillstånd, där hjärnan är slät istället för veckad. Skadan uppstår under graviditeten och leder till svåra funktionsnedsättningar.

Det berättar Johan Lundgren, överläkare vid Barnneurologen på Skånes Universitetssjukhus i Lund.

Namnet lissencefali härstammar från grekiskan och betyder just ”slät hjärna”. Det finns många olika typer av lissencefali, vilket gör att symtomen varierar. Den ”släta hjärnan” är felkonstruerad och hjärnmissbildningen är stationär. Ofta finns också andra missbildningar. Tillståndet kan bland annat orsaka epilepsi och såväl motoriska som kognitiva funktionsnedsättningar. En del barn når en utvecklingsnivå som motsvarar några månaders ålder, medan en del utvecklar färdigheter som att kunna sträcka sig efter saker, le mot omgivningen och i vissa fall gå med hjälpmedel.

Det är vanligt med andningsbesvär och svårigheter att svälja. Uppfostringsproblem är vanliga. Ovanligt utseende kan förekomma, liksom missbildningar på händer, fingrar och tår. – Livslängden påverkas också, säger Johan Lundgren.

Förekomst

Lissencefali är ett ovanligt tillstånd. Varje år får mellan fyra och fem barn diagnosen.

Ärftlighet

I de fall sjukdomen är genetiskt betingad finns en ärftlighet. Många olika genetiska avvikelser kan leda till lissencefali. Genetisk rådgivning och testning erbjuds därför vanligen familjer där orsaken är oklar. (Läs mer i avsnittet om genetik)

Diagnos

Diagnos ställs oftast efter födseln när de kliniska symtomen gett anledning till bilddiagnostik av hjärnan. Undersökning med ultraljud, datortomografi eller magnetkamera (MR) blir vägledande för diagnosen. Genetisk test ingår för att klargöra eventuell ärftlig orsak. Då minskar risken att lissencefali misstas för polymikrogyri, en annan utvecklingsmissbildning av hjärnan.

Orsak

Orsaken till lissencefali kan förutom genetisk vara gifter eller virusinfektioner i livmodern eller hos fostret, eller otillräcklig blodtillförsel till fostrets hjärna tidigt i graviditeten. Det finns vissa likheter mellan skadorna vid zika-virus och lissencefali. De genetiska orsakerna beror ofta på en mutation på kromosom 7, 17 eller på X-kromosomen. Det finns mer än 20 typer av lissencefali och en del av dem har sannolikt orsaker som ännu inte är identifierade.

Ifall en liten del av hjärnan är felkonstruerad (slät), behöver det inte spela någon roll, men vid lissencefali är stora delar släta, vilket innebär en stor påverkan.

Skadan har uppstått mellan 12 och 24 graviditetsveckan, i den så kallade embryogenesen. Det är den del av hjärnbarkens utveckling, då nervceller ska förflytta sig genom vandring (migration) längs gliaceller. Vid lissencefali uppstår det här ett fel. Vandringen fortsätter inte hela vägen till hjärnbarken, utan stannar upp.

– Migrationen är en del av hjärnans utveckling. Utvecklingen av hjärnan är en process som inte är klar förrän vi är i 20-årsåldern, säger Johan Lundgren.

Klinisk bild

Ett av de vanligaste symtomen vid lissencefali är *epilepsi*, som drabbar 85 till 100 procent. Epilepsi definieras som ett tillstånd med minst två spontant uppkomna epileptiska anfall.

– Ett epileptiskt anfall är den yttring som orsakas av återkommande synkrona urladdningar i en del av hjärnan, den felkonstruerade delen, säger Johan Lundberg.

Anfallen består av en aktiv fas när något händer och följs av en period efteråt då personen känner sig trött, utslagen. Anfallet kan vara mellan fem och 60 minuter.

Epilepsin kan också ha formen av många olika anfallstyper, inte minst korta frånvaroattacker, absenser. (Läs mer i särskilt avsnitt om epilepsi)

Frågor till Johan Lundgren:

Gör ett epileptiskt anfall ont?

– Ja, den kan göra ont och även efteråt.

Du beskrev lissencefali som en anläggningskada, men är hjärncellerna ok?

– I hjärnmissbildningen är nervcellerna odifferentierade (de har inte utvecklats till en särskild uppgift). Vi vet inte hur avvikande de är, men sammantaget fungerar området för missbildningen inte normalt.

Sara föds för tidigt

Sara 10 år kom till Ågrenska tillsammans med mamma Lena, pappa Mikael medan storasyster Julia 17 år var kvar hemma.

Graviditeten med Sara var normal. Hon föddes fem veckor för tidigt, vägde 1790 g och fick komma direkt till neonatalavdelningen.

– Hon kräktes hela tiden i början, säger Lena.

– Vi gav henne mat i en liten spruta, tio ml på en timma och satt med en klocka för att få i henne tillräckligt, säger Mikael.

Eftersom Sara inte gick upp i vikt eller växte som förväntat blev familjen kvar på avdelningen i fem veckor. Under tiden gjordes en rad undersökningar för att läkarna ville förstå varför hon inte växte som hon skulle.

– Det var hjärtundersökning och blodprov för att se om hon hade en ämnesomsättningssjukdom, säger Lena.

– Vartenda prov kom tillbaka med svaret: Utan anmärkning, säger Mikael.

Därefter gjordes en magnetkameraundersökning. MR. I väntan på besked skickades familjen hem med hemsjukvård.

Vid återbesöket meddelade läkaren att det inte var som det skulle i hjärnan.

– Det var ett tufft besked. Vi var helt oförberedda. Vi trodde att vi bara skulle skriva på ett papper och sedan bli utskrivna och få åka hem, säger Lena.

– Läkaren sa att hon inte skulle kunna sitta, inte gå, prata, kommunicera, ingenting. Han gjorde oss så, arga, ledsna och besvikna.

Pappa Mikael frågade om det fanns andra barn med samma diagnos som de kunde få träffa, men läkaren kände inte till några. Idag vet föräldrarna att det finns flera barn i samma ålder i deras region.

MR vid lissencefali

MR är en kameraundersökning, inte en röntgen. MR står för magnetisk resonans. Det berättar Lars Stenberg, neuroradiolog vid Neuroröntgen, Skånes Universitetssjukhus i Lund.

Undersökning med magnetkamera är en viktig del av diagnostiken vid lissencefali. Magnetkameraundersökningen är alltså ingen röntgen och avger ingen strålning som vid röntgen. Bilden skapas genom att protonerna (väteatomer) som finns i vattnet i kroppen påverkas av magnetfältet i en magnetkamera.

- När en person kommer in i magnetfältet ställer sig protonerna i givakt i magnetfältets riktning. Med hjälp av radiovågor påverkas protonerna och sänder ut energi, som vi använder för att fånga en bild, säger Lars Stenberg.

Magnetkamera bilden beskriver hur det ser ut i hjärnan. Den avbildar vit och grå substans, men visar inte hur missbildningarna i hjärnan yttrar sig hos individen. Även andra missbildningar kan spela roll för vilka symtom det blir.

Fråga till Lars Stenberg:

Varför gör man MR när barnet har epilepsi?

- Om man inte hittat svar på epilepsins ursprung, kan en magnetkamerabild visa var anfallen uppstår. Ofta finns skadan någonstans i gränsen mellan grå och vit substans i hjärnan.

Sara har lissencefali

Föräldrarna fick beskedet att Sara har lissencefali en fredagseftermiddag, utan att erbjudas något socialt eller psykologiskt stöd. Mikael som suttit i företagsledning har lärt sig att man aldrig ska ge tunga besked en fredagseftermiddag, då hinner inte personalen ställa alla följdfrågor som väcks.

- Vi grät och sedan ville vi bara hem. Vi kunde inte tänka, säger Lena.
- Hemma satte vi oss och tittade på en krigsfilm. Vi ville bara ha ett annat intryck för att förtränga det vi själva upplevde. Samtidigt grät vi.

Ingen av dem minns riktigt vad som hände de närmaste dagarna.

Sara fick en tid hos en neurolog och en neonatalfysioterapeut. De undersökte henne och berättade att hon skulle bli inskriven på habiliteringen.

Lena frågade läkaren om hon trodde att Sara skulle kunna gå. Hon fick svaret: jag vet inte.

– Den läkaren var jättebra. Hon lovade ingenting som hon inte kunde hålla. Hon lindade inte in något besked, utan var rak och tydlig på ett bra sätt, säger Lena.

Genetik vid lissencefali

En genetisk utredning kan ge en förklaring till varför barnet fått lissencefali. Det berättar Maria Forsgren, överläkare på Barnmedicin vid Skånes Universitetssjukhus i Lund.

För att ställa en diagnos används olika diagnostiska system. Vid ett *syndrom*, ska barnets symtom uppfylla ett visst antal kriterier. En *morfologisk* diagnos visar hur hjärnan ser ut. Det finns också diagnoser som fastställs genom analys av *genetiska avvikelser* och *biokemiska avvikelser*.

Utöver det finns tillstånd som klassificeras efter *kliniska* och *psykologiska utredningar*, till exempel intellektuell funktionsnedsättning, autism och adhd. Diagnoser kan också klassificeras efter symtom och kliniska fynd hos läkaren, till exempel förstoppning och cerebral pares.

– Vid många diagnoser används en kombination av dessa system för att säkerställa en diagnos, men lissencefali fastställs genom den morfologiska bilden, alltså på hjärnans utseende. Lissencefali är alltså varken en genetisk eller klinisk diagnos, men vi kan hitta sådana förklaringar också i samband med en utredning för lissencefali, säger Maria Forsgren.

Genetisk bakgrund

Våra gener finns i cellkärnan. De kan liknas vid en stor bok med tre miljoner baspar av de minsta enheterna nukleotiderna kallade A– T, C– G.

En särskild sekvens av basparen kodar för aminosyror.

Aminosyror utgör grunden för proteinerna som är beståndsdelar för våra funktioner i kroppen, alltifrån motorisk till intellektuell förmåga.

Vi har 25 – 30 000 gener som kodar för proteiner. De utgör ungefär fem procent av vår arvs massa, däremellan finns start och stoppkoder.

Våra gener ligger förpackade i kromosomerna. Vi har 22 par kromosomer i par, en från mamma och en från pappa. Utöver dem finns könskromosomerna XX för kvinnor och XY för män.

– Orsaken till genetiska variationer beror på förändringar, mutationer, i arvsanlagen. Det blir en förändring i ”texten”, som är receptet för att en aminosyra ska tillverkas.

Mutationerna kan vara nya eller nedärvda. Vid lissencefali är det vanligast med nymutation.

Olika arvsmönster

När det gäller ärftlighet vid lissencefali kan det vara *dominant*, *recessivt* och *X-bunden ärftlighet*.

Autosomt dominant ärftlighet innebär att om den ena föräldern har sjukdomen, det vill säga en normal gen (arvsanlag) och en muterad gen (förändrat arvsanlag) blir risken för såväl söner som döttrar att ärva sjukdomen 50 procent. De barn som inte fått den muterade genen får inte sjukdomen och för den heller inte vidare.

Autosomt recessiv ärftlighet innebär att båda föräldrarna är friska bärare av en förändrad (muterad) gen. Vid varje graviditet med samma föräldrar är sannolikheten 25 procent att barnet får den muterade genen i dubbel uppsättning (en från varje förälder). Barnet får då sjukdomen. Sannolikheten för att barnet får den muterade genen i enkel uppsättning är 50 procent. Föräldrarna blir liksom barnet, friska bärare av den muterade genen. Sannolikheten att barnet varken får sjukdomen eller blir bärare av den muterade genen är 25 procent.

X-bunden nedärvning. Sjukdomen orsakas då av en muterad gen belägen på X-kromosomen, som är en av de könsbestämmande kromosomerna. Män har en X-kromosom och en Y-kromosom, medan kvinnor har två X-kromosomer. X-kromosombundet recessivt ärftliga sjukdomar förekommer som regel endast hos män och nedärvs via vanligen friska kvinnliga bärare av en normal och en muterad gen. Söner till kvinnliga bärare av en muterad gen löper 50 procents risk att ärva sjukdomen, och döttrar löper samma risk att bli friska bärare av en muterad gen. En man med en X-kromosombundet recessivt ärftlig sjukdom kan

inte överföra den till sina söner, men alla döttrar blir bärare av den muterade genen.

Varje gen kan ha olika mutationer. I Liss 1 genen har 130 olika mutationer beskrivits.

Mutationerna kan ha uppstått genom en

deletion – förlust av material

duplikation – dubblering av genetiskt material

Utöver detta finns *monogena* tillstånd – en eller flera förändringar i en gen

Vid lissencefali kan mutationerna ha uppstått genom alla dessa orsaker.

Genetisk analys

Det finns flera fördelar som talar för att man ska göra en genetisk analys.

Den kan ge en förklaring till varför barnet fått en viss diagnos. En genetisk analys kan ge besked om det är en genetisk sjukdom eller om det finns en annan förklaring.

En genetisk analys kan svara på ärftlighetsmönstret, och om det finns sannolikhet att föräldrarna får ett nytt barn med samma diagnos.

Ytterligare ett skäl är att kunskap kan skapa trygghet och förståelse för barnets svårigheter. Vet man vilken diagnos barnet har kan även andra kontroller bli aktuella och det blir lättare att ställa en prognos om barnets utveckling.

– Något facit är det inte, eftersom vi alla är individer, vars övriga gener också påverkar, säger Maria Forsgren.

Genetisk kartläggning har också betydelse för forskning om genernas funktion.

Det finns många gener som kan ge lissencefali, varav 1 är LIS1 genen som sitter på kromosom 17. Förutom den finns nu i

Blueprints panel 19 gener och i en lite bredare panel 58 gener.

Dvs det finns väldigt många gener som kan ge defekter i neuronala migrationen, dvs hjärnans utveckling. En gen ger inte alltid en speciell bild, utan symptomen och MRbilden kan se lite olika ut även med samma genförändring. Jag kommer inte att gå in på alla variationer som finns. Det finns också olika nedärvningsmönster vid lissencefali: nymutationer, dominant nedärvning, recessiv nedärvning och könsburen nedärvning.

Genetik vid lissencefali

LIS1genen som är vanlig vid lissencefali kodar för 410 aminosyror. Andra gener kan sitta på olika kromosomer. Det finns också en vanlig gen som sitter på X-kromosomen. Gemensamt för alla gener som kan vara påverkade vid lissencefali är att de styr migrationen av nervcellerna i hjärnan under den tidiga graviditeten.

Eftersom LISgenen är så stor så finns det också väldigt många variationer av genförändringar på den.

– Det kan vara en förändring med antingen variant med lindrig intellektuell funktionsnedsättning, IF och epilepsi eller en betydligt svårare variant, Miller Dieker syndrom med väldigt svår epilepsi, grav IF och uppfödningssvårigheter samt CP.

Området är svårt och man bör diskutera med sin läkare kring symtom och eventuella genetiska förändringar.

– Vi kommer att bli bättre på att förstå genetiken framåt då utvecklingen inom detta område går fram jättefort. Vi lär oss hela tiden mer i takt med att vi testar fler patienter och ser fler genetiska variationer. Det vill säga kunskapen kring detta behöver omvärderas kontinuerligt, säger Maria Forsgren.

Fråga till Maria Forsgren:

Hittar man alltid den genetiska förklaringen?

– Nej man hittar inte alltid den genetiska orsaken till ett tillstånd. Det kan finnas en genetisk orsak som vi inte hittar. Ibland kan också en lissencefali bero på icke genetiska orsaker, till exempel en infektion under fostertiden.

Habiliteringen

– **Habiliteringen arbetar i team och bestämmer tillsammans med familjen vad som ska göras. Vi arbetar långsiktigt, berättar Maria Forsgren, överläkare vid Barnmedicin på Skånes Universitetssjukhus i Lund.**

Habiliteringsteamet ser olika ut i olika delar av landet. I Lund består teamet av läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, logoped, psykologer, specialpedagoger, dietist, sekreterare och chef.

Teamet ansvarar för 700 barn med varaktiga funktionsnedsättningar.

Intellektuell funktionsnedsättning

När ett barns utveckling bedöms undersöks den intellektuella förmågan, språk, motoriska och sociala förmågor.

– Vid intellektuell funktionsnedsättning har man uttalade svårigheter med intellektuell förmåga, men ofta har man även påverkan på övriga förmågor, säger Maria Forsgren.

Ungefär två procent av befolkningen har intellektuell funktionsnedsättning, IF. Det finns tre kriterier som utmärker IF:

- brister i intellektuell funktion som problemlösning, omdöme, planering, abstrakt tänkande och teoretisk inläring.
- brister i adaptiv funktion (hur man fungerar i vardagen), kognitivt, socialt och praktiskt i relation till ålder.
- svårigheterna har sitt ursprung under individens utvecklingsperiod.

För att få diagnosen måste man ha svårt att fungera praktiskt i vardagen, som att klara sin hygien, städning och ekonomi. Men även socialt och vid inläring i skolan. Den intellektuella funktionsnedsättningen ska ha uppstått före 18 års ålder.

Diagnosen kan ställas genom psykologiska tester. Vid en svår intellektuell funktionsnedsättning ställs ibland diagnosen kliniskt utan psykologtester.

– IF uppmärksammas ofta i samband med brister i motorisk förmåga, säger Maria Forsgren.

Fyra nivåer av IF

Det finns olika nivåer av intellektuell funktionsnedsättning, med utgångspunkt från att IQ 100 är normalnivån:

Lindrig motsvarar en IQ på mellan 55– 69, motsvarar en ålder på 9– 12 år

Medelsvår IQ 40– 54, motsvarar en ålder på 6– 8 år

Svår IQ 25– 39, motsvarar en ålder på 3– 5 år

Grav IQ under 20, motsvarar en ålder på 0– 2 år.

Det är vanligt med andra sjukdomar vid IF, till exempel i mag- och tarmsystemet, tillväxtstörning, påverkan på syn, hörsel, motorik, epilepsi och sömnsvårigheter. Även autism och adhd och psykiatriska diagnoser som depression och beteendeproblem är vanligare. Ju svårare intellektuell funktionsnedsättning desto högre är risken för samsjuklighet.

– Diagnoserna överlappar ofta varandra, säger Maria Forsgren.

Cerebral pares vid lissencefali

Vid lissencefali har man alltmer uppmärksammat att det är vanligt med cerebral pares, cp. Det är en diagnos som beskriver motorisk påverkan till följd av en hjärnskada. Det kan märkas så lite som att en fot inte riktigt hänger med, men det kan också vara väldigt uttalat att man inte kan förflytta sig själv alls. Graden utav funktionsnedsättning kan man klassificera utifrån

GMFCFsystemet, grad 1-5. 1 är den lättaste och 5 den svåraste.

Vid GMFCF 5 behöver man hjälp vid all förflyttning.

– CP är en livslång diagnos där kliniken kan förändras över tid men där sjukdomen i sig egentligen inte blir värre. Man brukar behålla sin egen GMFCFnivå över hela livet, säger Maria Forsgren.

Vid försämrad motorik gäller att lindra, stärka, anpassa och sätta rätt krav, samt behandla andra symtom som kan påverka, till exempel spasticitet som är för hög muskelspänning och ledfelställningar, skolios och liknande.

Frågor till Maria Forsgren:

Hur ska vi hantera barnets beteendeproblem?

– Vid beteendeproblem är det viktigt att sätta rätt kravnivå för barnet. Var noga med att skapa en struktur för dagen och använd scheman för att underlätta förståelsen inför det som ska hända. Smärta på grund av en öroninflammation till exempel kan också påverka barnet negativt. Men kan man inte förklara barnets beteendeproblem kan de också bero på epilepsi eller vissa läkemedel.

Vad ska vi göra när barnet tappar sina färdigheter?

– Barnet kanske har för hög kravnivå på sina aktiviteter. Det kan också vara en obehandlad epilepsi som är orsak, eller en annan samsjuklighet så då är det viktigt att man kontaktar sitt team för vidare utredning. Epilepsi är väldigt vanligt vid lissencefali och kan ibland vara lite svår att uppmärksamma.

Vad kan orsaka att vårt barn har fått försämrad motorik?

– Barnet kanske har en cp, som är vanligare än vi tidigare uppmärksammat, vid lissencefali.

Psykologisk bedömning och utredning

En psykologbedömning är gjord för att användas. Den ska beskriva barnets styrkor och svårigheter, för att omgivningen ska ge rätt stöd och ställa lagom krav. Det säger Elsa Trenning, psykolog vid neurologmottagningen barn vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Vid sällsynta diagnoser ingår ofta en psykologbedömning inför skolstart och stadiebyte, men den kan även göras tidigare.
– Vi vill undersöka hur barnet fungera och om det behöver specifika insatser, säger Elsa Trenning.

När barnet är i förskoleåldern kan orsaken till en utredning vara att barnet verkar försenat i sin utveckling jämfört med jämnåriga. I bedömningen av de små barnets utvecklingsnivå undersöks deras fin- och grovmotorik, språk och förståelse, personligt och socialt beteende och kognition (förmåga att tänka).
– Utredningen kartlägger bland annat var barnet befinner sig i sin psykomotoriska och språkliga utveckling, säger Elsa Trenning.

I skolåldern är det fokus på barnets svårigheter vid inläring och kunskapsinhämtning. Utredningen kan aktualiseras för att barnet har svårt att hänga med i undervisningen.

Utredningen kartlägger specifika svårigheter som:

- uppmärksamhet/fokus
- inläring och minne
- exekutiva funktioner (planera, sätta igång och genomföra uppgifter)
- förståelse och förmågan att resonera

Syftet med utredningen är att beskriva barnets styrkor och svårigheter som underlag för omgivningens bemötande och stöd.
– Det handlar mycket om att sätta rätt kravnivå för barnet. Barnet ska få stimulans, och också känna att de växer och klarar av sina uppgifter, säger Elsa Trenning.

Barnet observeras

Vid utvecklingsbedömningen eller den neuropsykologiska utredningen använder psykologen flera olika källor för information om barnet. Bland annat observeras hur barnet beter

sig genom blickar eller annat gensvar i samspelet med psykologen.

– Vi använder ett testmaterial, som förhoppningsvis bjuder in barnet att medverka och utföra uppgifter i ett samspel, säger Elsa Trenning.

Som grund för bedömningen får psykologen också information från föräldrar, förskola och skola om barnets utveckling och hur det fungerar i vardagen. Testen och informationen en ger bild av vad barnet förstår och hur det möter sin vardag.

Insatser efter utredningen

När utredningen är färdig återkopplar psykologen resultatet till föräldrarna.

– Ofta väcker utredningen många frågor hos föräldrarna, som vill veta hur de på bästa sätt kan stödja sitt barn i olika situationer. De undrar också vad som ska hända sedan, när barnet blir äldre. Och vilket stöd deras barn kan få som vuxen.

Psykologen återkopplar resultatet till barnets läkare och andra professioner, till exempel logoped. Utredningen kan vara ett underlag för habiliteringen.

Personalen på förskola och skola kan också få information om barnets funktionsnivå och behov av stöd.

Frågor till Elsa Trenning:

Hur ofta görs en psykologutredning?

– Det styrs av behovet och frågeställningar. Den kan göras för att ha en utgångspunkt, så att man vet vilken takt barnet utvecklas.

Vårt barn är väldigt infektionskänsligt, varför ska det då gå i förskolan?

– När det gäller infektioner och hälsa får jag hänvisa till medicinsk personal. Vi vet att ofta väcker nyfikenhet hos varandra. Genom att se vad andra gör, vill man prova själv.

Epilepsiomhändertagande

Läkemedel, kost och kirurgi är tre behandlingar som används vid epilepsi. De vanliga läkemedlen mot epilepsi botar inte, men lindrar anfall eller förhindrar att de utvecklas. Därför är de viktiga. Det säger Johan Lundgren, överläkare och

barnneurolog vid Skånes Universitetssjukhus i Lund som tillsammans med Eva Dehlin, epilepsisjuksköterska berättar om omhändertagande vid epilepsi.

Epilepsi är en vanlig sjukdom. I Sverige beräknas 10 000 barn ha epilepsi. Varje år får 1 500 barn diagnosen. 25– 30 procent får en svårbehandlad epilepsi.

Dagens definition om vad som händer under ett anfall är: *En övergående onormal överaktivitet mellan nervceller i hjärnan, antingen i en begränsad del eller i större delen av hjärnan.*

Ett epileptiskt anfall kan ta sig många olika uttryck och beror på vilka delar och hur stor del av hjärnan som är engagerade. Det kan resultera i allt ifrån övergående stora motoriska yttringar till en mindre kognitiv störning.

Diagnos och behandling

För att ställa diagnos hos ett barn behövs en beskrivning av omständigheterna kring anfällen och dess karaktär. Ofta saknas denna beskrivning (anamnes) eller finns den i andra hand.

Beskrivningen kompletteras med EEG-undersökning.

När barnet fått sin diagnos bestäms behandlingen efter anfällens typ, den bakomliggande orsaken till anfällen och vad EEG-undersökningen visat.

I första hand används alltid läkemedel. Vid svårbehandlad epilepsi kan det bli aktuellt med epilepsi- kirurgi, vagusnervstimulering, eller ketogen kostbehandling.

Svårbehandlad epilepsi innebär att anfallskontroll inte uppnåtts trots minst två olika läkemedel eller läkemedelskombinationer i tillräckliga doser prövats.

Epilepsi vid lissencefali

En studie som gjorts på 22 patienter (8-22 år) med lissencefali visade att 17 av 22 hade anfall redan första levnadsåret i form av ”infantil spasm”. Senare utvecklades fokala anfall.

När det gäller läkemedelsbehandlingen var valproat och lamotrigin mest effektivt för att minska antalet anfall.

Det finns studier som tyder på att ketogen kost effektivt kan lindra anfallssituationen vid lissencefali. Ketogen kost är en gammal behandlingsmetod vid epilepsi. Dieten innebär ett högt intag av fett, dagligt behov av protein och mycket lågt intag av

kolhydrater. Näringstillförseln ska spridas mycket regelbundet över hela dygnet. Det och leder till ett tillstånd som liknar svält.

I Lund har 122 patienter fram till september 2016 påbörjat ketogen kostbehandling. Ungefär 30 procent har en 90 procentig anfallsreduktion. I en annan studie från 2006 blev 9 av 21 patienter anfallsfria.

– Om barnen har knapp, (PEG) kan det vara lättare att genomföra behandling med ketogen kost. Speciellt fördelaktigt blir det när ätandet krånglar. Kosten kan då ges tillfälligt via knappen, säger Johan Lundgren.

Vagusnervstimulator

En annan behandling är att operera in en vagusnervstimulator, VNS. Det är en liten pacemakerliknande generator som placeras under huden vid nyckelbenet. Den skickar elektriska impulser via en elektrod under huden till vagusnerven på halsen. Vagusnerven sänder sedan signaler vidare till hjärnan. Stimuleringen kan styras utifrån med hjälp av en speciell dator. En VNS ger sällan anfallsfrihet, men kan lindra anfallen.

Anfallens karaktär

Epilepsianfallen har olika karaktär. De delas upp i fokala anfall, generaliserade anfall och anfall som inte kan klassificeras. Ett fokalt anfall ger olika symtom beroende på var det startar och hur anfallet sprider sig. De kan vara utan påverkan av medvetandet, med påverkat medvetande och med spridning till båda hjärnhalvorna. Generaliserade anfall är alltifrån frånvaroattacker (absenser), muskelryckningar (myoklona anfall), kloniska anfall, toniska anfall, tonisk-kloniska anfall till atoniska anfall (droppattacker).

För föräldrar med barn som har epilepsi kan sjukdomen leda till frustration. Hela familjens liv påverkas. Risken för anfall ställer till det i vardagen.

– Den frustration som epilepsin väcker hör ihop med att den är oförutsägbar, vilket kan skapa oro och en hög stressnivå, säger Eva Dehlin.

För att förbättra omhändertagandet vid epilepsi krävs individuell information.

– Barn med epilepsi är en heterogen grupp med 50 till 60 olika diagnoser och därmed olika prognoser. De utlösande faktorerna är

högst individuella. Hos små barn utlöses anfallen lättare vid en infektion och hos tonåringar ofta av sömnbrist, säger Eva Dehlin. För att få en tydlig bild av anfallen är det en fördel att föra en anfallskalender med en noggrann anfallsbeskrivning.

Hennes erfarenhet är att bästa omhändertagandet ges i multiprofessionella team och förutsätter samverkan mellan habilitering– sjukvård– anhöriga.

Fråga:

Vad innebär epilepsi-kirurgi?

– Det innebär att man med kirurgi avlägsnar ett område i hjärnan där anfallen startar. Första steget är att med hjälp av magnetkameraundersökning och olika former av EEG lokaliserar var en eventuell orsak kan finnas till anfallens start respektive var anfallen i EEG verkar. Därefter görs en bedömning om vilka funktioner som kan påverkas vid ett ingrepp och om ingreppet bedöms ge de effekter man hoppas.

Kommunikation

Alla kan kommunicera och alla kommunicerar. Det viktiga är att lära sig tolka det enskilda barnet och själv vara modell för metoden. Det säger Eva Holmqvist, arbetsterapeut vid Dart kommunikations- och dataresurscenter i Göteborg.

Dart är ett kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning. Liknande resurser finns över hela landet.

– Till oss kan man komma för att ta fram de insatser som är viktiga för barnet. Teamet arbetar tillsammans med barnet, familjen och skolan. Det viktiga är att alla parter är överens om metoder, säger Eva Holmqvist.

Lär oss av omgivningen

Vi lär oss kommunicera redan från födseln i möten med omgivningen. Det sker oftast utan att vi ens tänker på det. Kommunikation är när någon gör eller säger något som någon annan reagerar på. Den kan vara medveten eller omedveten.

– Ju större svårigheter ett barn har med sin kommunikation, desto viktigare är det att vi som omgivning lär oss att tolka barnets uttryck och ge respons på dem, säger Eva Holmqvist.

Eva Holmqvist visar en film av psykologen Per Lorentzen, som också är pappa till en flicka med kommunikationssvårigheter. Han beskriver kommunikation som ett spektrum där människor förhåller sig till varandra utan att något sägs i ena ändan av en linje till en avancerad språklig nivå i andra änden. Vad man får ut av kommunikation beror också på vilken social relation man har till varandra.

Rätt att få kommunicera

Alla människor har rätt att kommunicera. Det är särskilt uttryckt i den nya patientlagen och i FNs konvention för personer med funktionsnedsättning.

Vårt tal är bara en liten del av kommunikationen. Vi använder kroppen, gester, mimik, tecken, ljud, och föremål, bilder och numer - appar. Inget sätt är viktigare än ett annat, det betydelsefulla är att vi får sagt det vi vill och att omgivningen förstår.

Ett barn ska inte behöva bevisa att det förstår bilder eller hur ett hjälpmedel fungerar. Barnet måste först få prova innan det kan lära sig hjälpmedlet.

Hur mycket en person förstår beror på en rad faktorer. På syn, hörsel, känsel, språk, men också på individens erfarenheter och minne till exempel. Vi kommunicerar om många olika saker. Det kan vara om vardagshändelser, saker vi vill berätta som vi upplevt eller tänkt på, något vi vill göra eller fråga om, eller för att begära något.

Alternativa och kompletterande metoder

För barn som inte använder det talade ordet för att kommunicera behövs alternativa och kompletterande kommunikation, AKK som stöd. AKK lärs ut på AKKtiv-kursen KomiGång som är en föräldrautbildning för att bli en kommunicerande partner till sitt barn. Föräldrarna kan komplettera sitt talade språk med en mängd redskap, till exempel kommunikationskortor, bilder, tecken och olika strategier.

Logopederna på habiliteringen kan hjälpa föräldrar att hitta det rätta stödet till sitt barn. Föräldrarna förstår ofta sitt barns kroppsspråk. Men när barnet kommer utanför hemmet och möter personal i förskola och skola är det viktigt med en systematiskt medveten kommunikation för att barnet ska kunna kommunicera både med personal och andra barn.

– Forskning visar att AKK inte hindrar talutvecklingen, utan tvärtom stimulerar den, säger Eva Holmqvist.

Kommunikation ska vara så enkel som möjligt. Det är ofta lättare hemma, eftersom familjen känner sitt barn och svårare när barnet träffar andra. I sammanhang utanför hemmet kan det därför vara bra att ha med ett kommunikationspass. I det förklarar barnet i jagform, hur det kommunicerar och vad som kan vara viktigt att veta för den som ska kommunicera med barnet. Har familjen extra resurs eller assistenter hemma kan ett kommunikationspass vara ett bra sätt att introducera dem för barnet.

För att stimulera barnets kommunikationsutveckling är det viktigt att föräldern och andra omkring barnet använder de hjälpmedel barnet behöver.

– Vi kan inte förvänta oss att barnet använder något, om föräldern inte använder det. Var en modell för era barn, uppmanar Eva Holmqvist.

Föräldern kan själv skapa bildkartor, med bilder på barnets egna leksaker, säng, hemmet med mera för att underlätta barnets förståelse. Ofta är det bra att utgå från en aktivitet, till exempel simträningen i badhuset, när man skapar en bildkarta. Då kan bilder väljas utifrån vad det kan vara bra att samtala om i den situationen.

– Alla har behov av struktur, vi vill veta vad som ska hända, därför är det viktigt med förberedelser, säger Eva Holmqvist.

Att stödja ett barns kommunikationsutveckling

För att stödja ett barns kommunikationsutveckling är det viktigt att ge tid och att ha en positiv förväntan. Eva Holmqvist visar en film om Agnes och hennes mamma som dansar. Mamma frågar om Agnes vill dansa mer och väntar, tills dottern svarar ja, genom att stänga munnen.

– Ofta måste vi vänta mycket längre än vi tror, för att ge barnet en chans att svara. Prova att räkna till tjugo och se vad som händer, säger Eva Holmqvist.

Det är vanligt att ställa många frågor till barn med kommunikationssvårigheter, men Eva Holmqvist uppmanar till att hellre ge kommentarer som barnet kan svara på.

– Om man läser en bok kan man istället för frågan; ser du flugan? (på bilden), säga, där är en fluga!

Kommunikativa signaler

En bra metod för att fånga upp en persons kommunikation är att de som finns runt barnet (familj, pedagoger, assistenter med flera) gör en kartläggning av barnets kommunikativa signaler. Det görs genom att tillsammans kartlägga:

Vad barnet gör.

Hur vi tolkar det.

Hur vi ger respons.

– Man fyller i kartläggningen under ett par veckors tid. Sedan kan man träffas och gå igenom det man funnit och fråga sig: Ser vi samma signaler? Tolkar vi dem på samma sätt? Hur responderar vi? Under samtalet kan man nå konsensus, för att svara på samma sätt.

– Vi vet idag att det är bra att använda många sätt för att underlätta kommunikationen. Det kan vara ett långsiktigt arbete och det gäller att se de små stegen på vägen, säger Eva Holmqvist.

Tips

PODD – ny kommunikationsmetod från Australien

Appstod.se

Bildstod.se

spsm.se

På Darts hemsida finns mer exempel på metoder och programvaror för att underlätta kommunikation. www.dart-gbg.org

Penndraget.se där kan TaSSeLs- materialet beställas

Story creator lägga in beskrivningar för att förstå en händelse

Fysioterapi vid lissencefali

– Syftet med fysioterapin är att era barn ska bli aktiva och att förebygga negativa följder av lissencefali. Det säger Linda Rahm, sjukgymnast/fysioterapeut vid habiliteringen i Göteborg och södra Bohuslän.

Fysioterapeuter utgår i sitt arbete från det lilla barnets grovmotoriska utveckling, alltså vad barnet lär sig göra under sina första år. Det omfattar allt från att rulla runt till att hoppa och springa. Många barn följer dessa motoriska milstolpar, det vill säga lär sig sitta och gå i förväntad tid. Men alla barn behöver inte

gå igenom alla dessa steg. En del lär sig inte att krypa till exempel, utan hittar på sitt eget sätt att ta sig fram genom att stjärthasa eller kana.

Motorik vid lissencefali

Den försämrade motoriska utvecklingen vid lissencefali kan ha flera orsaker. Det kan vara svårt att aktivera och kontrollera rörelserna då samordningsförmågan är nedsatt. Signalerna från hjärnan som styr motoriken kan ha svårt att nå fram, reflexer, spasticitet och muskelsvaghet (hypotoni) kan också påverka.

Undersökning

Fysioterapeuten bedömer den grovmotoriska förmågan genom flera olika slags motoriska test och observationer.

– Vi undersöker hur barnet löser en uppgift och ser vilka hjälpmedel som kan underlätta i vardagen, säger Linda Rahm.

Numer finns ett uppföljningsprogram för cerebral pares, kallat CPUP. En del barn med lissencefali bedöms ha liknande problem med spasticitet och kan med fördel följas enligt det protokollet.

Spasticitet

Spasticitet innebär en förhöjd muskelspänning. Den orsakas av en skada i centrala nervsystemet och påverkar den viljemässiga rörligheten. Spasticiteten är inte konstant, utan förändras under vissa perioder av livet.

– Den kan öka vid stress, höga ljud och vid starka känslor, som när man blir glad, säger Linda Rahm.

Fysioterapeuterna följer spasticiteten noga, eftersom den på sikt kan riskera ge kontrakturer, ledfelställningar, höftluxation, skolios och smärta.

För att behandla spasticiteten kan man använda stretching, ortoser och yoga. Stretching innebär att man under en kort stund sträcker ut musklerna. Med ortoser under dagen eller natten kan stretchingen pågå under längre tid för att förhindra kontrakturer.

– Stretching kan uppfattas som tråkig och för att göra något roligt av den kan man välja yoga istället. Det är en form av stretching som också vuxna kan delta i tillsammans med sina barn. Det finns till exempel Yoga för barn-kurser, säger Linda Rahm.

Annan behandling vid spasticitet är läkemedel som botox eller baklofen. Botox är ett indianskt nervgift, som har mest effekt i tre månader efter att det injicerats i musklerna. Under den tiden är det viktigt att träna aktivt, stretcha barnet och använda skenor. Behandlingen ska upprepas två gånger innan effekten bedöms. *Baklofen*, som ges i tablettform verkar generellt i kroppen för att hämma spasticiteten. Nackdelen är att läkemedlet kan orsaka trötthet.

Ibland kan barnet vara spastiskt på vissa ställen i kroppen och hypotont, muskelslapt i andra. Vid hypotoni kan ridterapi vara en bra form av aktivitet liksom styrketräning, särskilt den som stimulerar till mer muskler kring lederna.

- Barnet kan uppmuntras att göra rumplyft vid blöjbyten. Annan rolig träning är att locka till sittstädning, stå i fyrfota eller krypa, säger Linda Rahm.

Andning

På grund av den påverkade motoriken och försvagade muskelstyrkan är det viktigt att tidigt tänka på att stimulera barnets andning. Barnet kan träna andningen genom att andas mot motstånd i en PEP-mask. Roliga lekar som stärker andningsförmågan är att blåsa såpbubblor (eller ballongen för den som är starkare) eller blåsa sugrör i mugg med vatten.

Ståträning

Ståträning ingår ofta i aktivitetsprogrammet vid lissencefali. Den behövs särskilt för att stimulera utvecklingen av en fungerande höftled.

Vid födseln är leden inte utvecklad. Den bildas av att vi står och går och förblir platt om den inte övas. En platt ledyta kan leda till höftledsluxation, det vill säga att höften hoppar ur led. Att ståträna är därför viktigt för alla barn som inte går eller står själva.

- Tidigare gjordes ett ståskal för varje barn, men det har ersatts av ett ståstöd, som är enklare att justera när barnet växer, säger Linda Rahm.

Ståträning har många fördelar. Barnet får ett starkare skelett, och ryggrad och stimuleras i sitt gående.

- Barnet mår också bättre i mage- tarmsystemet när de står eftersom det ger fart på magen, säger Linda Rahm.

Som fysioterapeut ser hon över barnets positioner under dygnets alla 24 timmar. Hur ofta lämnar barnen sina rullstolar på dagen, till exempel?

– Barnen har rätt att komma ur sina rullstolar och sträcka på benen. De behöver ha roligt och göra något aktivt minst en timma per dag.

Frågor till Linda Rahm:

Kan det vara en nackdel med korsett?

– En del är rädda för att barnet inte tränar sina muskler om de har korsett. Men vi använder de små musklerna innanför korsetten. Musklerna aktiveras alltså även med korsett.

Ger krypning bra träning för höftleden?

– Ja, krypning är bra träning för höftleden. Att stå på knä är en bra utgångsposition att träna höftleden på.

Vår pojke, som tränade tidigare, kan inte göra det numer på grund av smärta. Vad ska vi göra?

– Vissa fysioterapeuter använder akupunktur mot smärta och spänningar. Man kan även använda en TENS-apparat (transkutan elektrisk nervstimulering) för att lindra smärta. Det är också viktigt att se över hans positionering och hjälpa honom att byta position. Värme och bassängträning upplevs ofta som smärtlindrande.

Sara får en PEG

När Sara var liten hade hon stora problem att få i sig tillräckligt med näring, eftersom hon kräktes så mycket varje gång hon fick mat.

– Jag hade alltid med mig extra kläder till mig också, när vi gick bort, minns Lena.

Sara undersöktes flera gånger. Hon fick mjölkfri kost. Men det minskade inte kräkningarna. Nästa misstanke var att hon led av reflux, kanske var det magmunnen som krånglade. Åren gick. När Sara var fem år hade hon tre lunginflammationer i rad. Då gjordes en svalgröntgen.

Mitt under undersökningen sa röntgenläkaren stopp. Han såg att maten hamnade rätt ner i lungorna.

– Sara svalde fel mer än varannan gång, säger Lena.

Efter det bestämdes att hon skulle få en knapp, (perkutan endoskopisk gastronomisk PEG). Sedan dess har kräkningarna minskat och Sara har fått en bra vikt.

- Hon äter inget med munnen, men smakar litegrann. Vi kan lägga en clementinklyfta eller en morot i en ätpåse, säger Lena.
- Om man säger att hon ska räcka ut tungan för att prova så gör hon det, säger Mikael.

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.

- **Genom aktiviteterna vill Ågrenska bidra till att stärka deras delaktighet och självkänsla, och barnteamet är noga med att anpassa innehållet så att förutsättningarna för varje barn att utföra aktiviteterna under veckan blir så bra som möjligt, säger AnnCatrin Röjvik, specialpedagog på Ågrenska.**

Barn med lissencefali 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.

Personalen läser in medicinsk information och dokumentation från tidigare familjevistelser, samt talar med föräldrarna som ska delta i vistelsen. De tar också in information från pedagoger på barnens skolor. Utifrån informationen formas sedan veckans aktiviteter.

- Barn med lissencefali har inte bara olika symtom – symtomen varierar också över dag och över tid, säger AnnCatrin Röjvik.

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.

- Pedagogik vid sällsynta diagnoser handlar om individens förutsättningar, information om diagnosen och kunskap om specialpedagogik och hur miljön kan anpassas och personer

samverka. Vi försöker se möjligheter istället för att låta oss begränsas.

Allmänna mål

Allmänna mål för alla vistelser är att skapa en miljö där barn och elever känner trygghet och trivsel. Tillfällen till möten med andra barn och elever med samma diagnos och deras syskon ska skapas. Vistelsen ska bidra till kunskap och insikt om diagnosen.

Att göra barnen så delaktiga som möjligt är ett viktigt mål vid planeringen av aktiviteter under vistelsen på Ågrenska. Det innebär att personalen är mån om att arbeta efter individens egen rytm och alltid sträva efter att försöka förstå barnets eller ungdomens vilja.

– Vi vill stimulera individens egna resurser och kompensera på rätt sätt genom att anpassa miljön, säger AnnCatrin Røjvik.

Deltagarna på familjevistelsen uppmanas att samtala om vad som underlättar dagen för deras barn. Föräldrar och personal får diskutera med varandra under några minuter.

Några föräldrar säger att deras barn mår bra av struktur och framförhållning. Men hon behöver också uppehåll emellan aktiviteterna för att vila, så att hon hinner reflektera och smälta det hon upplevt.

– Bilen, som tar oss mellan alla sjukhusbesök underlättar i vår vardag, säger andra föräldrar. En bra dialog mellan föräldrar och skola, så att man pratar ihop sig för att göra likadant i skolan som de gör hemma. Ett par assistenter tycker att syskon är bra, eftersom det gör att man kommer i gång med lekar lättare.

AnnCatrin Røjvik sammanfattar berättelserna med att framförhållning och struktur verkar vara viktiga faktorer för att barnets dag ska bli bra.

Mycket av ansvaret vilar på omgivningen och miljön runt barnet, men det krävs kunskap för att ge de rätta förutsättningarna.

Särskilda mål vid lissencefali

Inför varje familjevistelse upprättas särskilda mål för veckans aktiviteter. Under veckan med barn som lissencefali är ett av målen att *se till varje barns omvårdnadsbehov och hälsa*.

Barnteamet utgår i planeringen från de tider för mat och vila som barnet brukar ha. Målet är att barnen ska kunna vara med på dagens alla aktiviteter, därför anpassas individuella

träningmoment och hjälpmedel på ett naturligt sätt så att barnen inte ska missa något.

– Vi anpassar måltidssituationerna så att det blir en lugn miljö där barnet får tillräckligt med tid.

För att *stödja språk och kommunikation* är det viktigt att använda individuella kommunikationshjälpmedel, tecken och tydliga gester, bilder och konkreta föremål.

– Vi använder ett tydligt kroppsspråk och inväntar och uppmärksammar barnets egna uttryck.

Främja delaktighet är ett tredje mål under veckan. Det görs genom fasta rutiner och tydlig struktur i aktiviteter och miljö. Till stöd finns ett schema med bild och ljud, för att förtydliga vad som ska hända under dagen.

Barnteamet strävar efter att ta reda på och förstå individens önskan för att stimulera och ta vara på varje barns egna resurser i de olika aktiviteterna.

Den kognitiva förmågan stimuleras genom att barnen erbjuds anpassade aktiviteter i olika miljöer. Barnet får erfarenheter och kunskap genom olika sinnesupplevelser av syn- och hörselintryck, smak, känsel och lukt.

För att *främja motorik* tillvaratas alla möjligheter till fysisk rörelse i vardagliga situationer. Det görs genom aktiviteter som lockar till rörelse och kroppskänedom.

– Denna vecka har vi använt fallskärmen, som de har fått ha över sig och lyfta upp genom att sträcka upp sin hand. Så blir det naturlig träning i en lek. Även vardagliga situationer, som att ta av sig mössan kan användas som träning.

Den goda cirkeln

Vistelsen ska ge barnet stimulerande upplevelser och erfarenheter, då kickas den ”goda cirkeln” igång.

Den innebär att lustfyllda upplevelser gör barnet intresserat av att ta egna initiativ, vilket i sin tur gör henne eller honom mer delaktig och aktiv. Då uppmuntras utvecklingen.

Läs mer om vilket material som används på Ågrenskas webbplats: agrenska.se

Länktips:

logopedeniskolan.blogspot.se

skoldatatek.se/verktyg/appar

skolappar.nu – appar kopplade till det Centrala innehållet i Lgr11

appstod.se – samlingsplats för appar som stöd

mathforest.com – låg/mellan välj nivå

Mfd.se – myndigheten för delaktighet

serholtsforlag

Outdoor big point

Lästips

Sinnenas samspel av David Brown

Sara och skolan

Saras storasyster Julia gick på en förskola som föräldrarna tyckte var fantastisk, som bara låg några kvarter hemifrån. Därför satte föräldrarna Sara i kö där redan när hon föddes.

– Det var en friskola och de sa att hon var välkommen om hon fick en resurs. Kommunen sa ja till resurs och Sara började förskolan när hon var ett och ett halvt år, säger Mikael.

Under en period ringde personalen ofta och sa att föräldrarna fick hämta Sara för att hon var kräksjuk. Till sist åkte Mikael med Sara direkt till sjukhuset, när personalen larmat. Men kräksjuk var hon inte. Däremot kräktes hon mycket, minns föräldrarna.

När hon var ett och ett halvt år åkte familjen till Kreta. Flygfärden på tre timmars gick bra. Men när de var på restaurang och Sara började hosta och kräkas mitt under måltiden väckte det omgivningens uppmärksamhet.

– Alla tittade. Det tycker jag var jobbigt, säger Mikael.

– Då visste vi inte så mycket. För oss var hon bara ett mycket kräkigt barn.

Hemma har de en ”kräkskål” som de hämtar så fort hon börjar. När hon var som mest kräkig fick föräldrarna alltid ha en bredvid sig. Nu är det mycket mindre kräkningar.

– Knappen har gjort att det blivit bättre. Dessutom tror vi att hon själv lärt sig att svälja rätt, säger Mikael.

När familjen tränade Move & walk (konduktiv pedagogik för personer med neurologisk skada) fick föräldrarna reda på att

företaget skulle öppna en skola nära deras hemort. Då bestämde föräldrarna genast att där skulle Sara gå.

– De startade sin skola när hon skulle börja förskoleklass. Samtidigt sa personalen på hennes förskola att de skulle haft svårt att ge henne det pedagogiska stöd hon behövde, säger Lena.

– Det har blivit så fantastiskt rätt för Sara. När skolbussen kommer på blir hon jätteglad för att hon ska till skolan, säger Mikael.

I skolan finns kompisar och kunniga pedagoger. Föräldrarna tycker att skolans personal är duktiga på att se till Saras individuella behov av träning i vardagsmotorik och att hon lär sig att gå till affären och handla och betala.

– De ser heller inga hinder, tvärtom bara möjligheter.

Syskonrollen

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 familjevistelser och syskonprojekt. Det berättar Astrid Emker, pedagog på Ågrenska.

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 känner ofta blandade känslor inför situationen. De kan inte välja bort den utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till den.

Studier om syskon

Studier om 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 han eller hon tolkat informationen om sjukdomen och vad den innebär.

Att förstå och skapa kunskap tar tid. Man kan behöva prata om syskonets funktionsnedsättning kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.

Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemens eller broderns funktionsnedsättning. Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del tror att de själva kan ha orsakat skadan.

– De frågor barnen ställer behöver de få svar på. Försöker man sätta igång ett samtal om deras brors eller systers sjukdom kan det bli ett samtal.

Yngre syskon uppfattar mycket tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå.

– Redan i tidig ålder kan de förstå att någon behöver hjälp och hämtar nappen när deras bror eller syster gråter.

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 en gemensam förklaring på diagnosen, som syskonet kan använda för att berätta för andra: min bror har svaga muskler.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka och sin egen roll: Måste de hjälpa till även om de inte har lust? 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. Barnen och ungdomarna gör roliga aktiviteter tillsammans för att bli sammansvetsade som grupp, då blir det lättare att prata om personliga saker. Det är viktigt att inte avvisa jobbiga känslor utan att sätta ord på dem.

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”.

Många barn har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. Sådana saker kan ju ingen ge några svar på, men ofta är det bättre att fundera 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.

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.

Positiva sidor

Astrid Emker 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!

Syskonens tips till föräldrar

Syskon har sagt att föräldrar gärna får berätta om sjukdomen om vad den innebär. Och prata om nuet och framtiden.

De vill gärna ha egen tid tillsammans med föräldrarna, men det behöver inte vara någon märkvärdig resa utan handlar mycket om de enkla tillfällena i vardagen som att gå och fika eller titta på en film tillsammans.

En mamma berättade att när tonårssonen kom hem vid 22-tiden tog de en kopp te tillsammans och pratade innan de gick och la sig. Det gav både henne och sonen en fin stund tillsammans, som de båda uppskattade.

Syskonens tips till lärare

Syskon vill att skolpersonalen frågar hur de mår, inte bara hur deras bror eller syster mår. De önskar att lärarna har förståelse för

situationen hemma, när brodern eller syster med funktionsnedsättning varit sjukt till exempel.

Syskonläger

Ågrenska har de senaste åren haft möjlighet att anordna ett syskonläger tack vare finansiering via välgörenhet från löpare i Göteborgsvarvet.

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på syskonkompetens.se

På webbplatsen finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar som föräldrar själv berättat om.

Sara har en storasyster

Storasyster Julia var åtta år när Sara föddes. Föräldrarna tror det var väldigt bra att hon var så pass gammal. Hon har haft sin egen tid med föräldrarna.

- Vi har varit väldigt öppna om Saras diagnos och pratat och förklarat så mycket vi kunnat för Julia.
- Hon var på en fest och någon sa till henne: ”Åh har du fått en lillasyster. Då kan du lära henne allt du kan. Då svarade Julia, nej det kan jag inte för hon har en hjärnskada. Nu ska jag ta mer köttbullar.”

När Julia ställt frågor om Sara och föräldrarna inte kunnat svara, så säger de: Vi vet inte hur det kommer att bli.

Nuförtiden glömmer föräldrarna ibland bort att informera Julia. Då vill hon veta varför Sara ska till ortopeden och vilka behandlingar och undersökningar hennes lillasyster ska göra.

Systrarna hade aldrig några syskonbråk eller tjafs när de var mindre. Lena minns att Julia kunde komma hem från sina kompisar och berätta: Alltså mamma, de har så konstiga syskon, som ligger och skriker i affären. Det gör inte Sara.

- Genom vardagen med sin syster kan Julia förstå hur andra personer kan ha det. Det är en av de erfarenheter hon har fått med sig. För henne är det inget uppseendeväckande att någon har ett handikapp, det är bara så det är ibland.

– Vi har försökt tänka på att Julia ska få den tid hon behöver med oss. En av oss är hemma med Sara och den andre gör något med Julia.

Mikael och Julia har bland annat åkt till London, för en pappa-dotter-helg, med shopping och fotboll.

– Hon är inte ett dugg fotbollsintresserad, men jag är det. Hon tyckte ändå det var fantastiskt att komma till en sådan arena med 60 000 människor där alla sjunger innan och efter matchen.

När en av föräldrarna åker ensam med Julia är de lite mer flexibla, menar Mikael. Då behöver de inte tänka på att Sara ska ha mat eller dit kan de inte gå för att de inte kommer fram med rullen.

Mun-H-Center

– Vi rekommenderar att barn med särskilda behov tidigt har kontakt med tandvården, gärna med en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped. Det säger övertandläkare Marianne Bergius och logoped Lisa Bengtsson, som arbetar på Mun-H-Center.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen i Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos barn, ungdomar och vuxna med sällsynta diagnoser. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. I Sverige finns ytterligare två kompetenscentrum för sällsynta diagnoser som rör munhälsa i Umeå och i Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med sällsynta diagnoser. Efter godkännande från föräldrarna gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas.

Kunskap om sällsynta diagnoser sprids via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se) och via MHC-appen.

Munmotorik vid lissencefali

Vid lissencefali kan det finnas problem med inflammerat tandkött, tandgnissling, olycksfall och muntorrhet på grund av läkemedel.

Tand- och munvård för barn och ungdomar med särskilda behov

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras.

– Att komma igång med goda vanor tidigt är viktigt. Alla bör använda fluortandkräm. Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen och borsta två gånger om dagen, säger Marianne Bergius.

När nya kindtänder kommer är det extra noga med tandborstning av groparna på tuggytan. De kan också förseglas med plast för att minska risken att få hål.

Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården. Tandvårdspersonalen hjälper till att individuellt prova ut lämpliga hjälpmedel.

Vid årliga undersökningar på tandklinik är det viktigt att tandläkaren får kännedom om barnets aktuella hälsa och medicinering, då det kan påverka salivens kvalitet och ge muntorrhet med ökad risk för karies, hål i tänderna, som följd. Kontroll av bettutveckling, käkleder och käkmuskulatur är också viktig att utföra förutom sedvanlig kontroll av munhygien, tandkött och tänder. Ett eller två återbesök mellan de ordinarie besöken rekommenderas för polering och fluorbehandling av tänderna.

Mun-H-Center och specialistkliniker för pedodonti erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande.

Inför det första besöket i tandvården är det bra att ta kontakt med personalen. Kanske behöver barnet ett förberedande samtal, bildstöd och tillvänjning? Hitta bilder som stöd på bildstod.se eller kom-hit.se

Munmotorik

Vid den översiktliga undersökningen på Ågrenska noteras att en del barn har:

- Försenad oralmotorisk utveckling
- Tal- och språksvårigheter

- Bitovanor/tandgnissling dagtid
- Nedsatt salivkontroll/dregling

Flera föräldrar rapporterar ät- och sväljsvårigheter och flera av barnen får näring via gastrostomi. Barnen kan ha svårigheter med vissa konsistenser, ha svårt att tugga och svälja. Många gånger tar måltiderna lång tid.

Ätande

Svårigheter att äta kan ha många orsaker. Det handlar om *aptit* som hör ihop med viljan och orken att äta, *färdighet* att rent motoriskt kunna äta och *säkerhet* att äta säkert och inte sätta i halsen till exempel. För rätt insatser behöver logopeden undersöka barnet för att ta reda på vad svårigheterna beror på.

Det kan vara aktuellt med ätträning om barnet har svårt med något specifikt när det gäller mat eller att barnet uttrycker att det vill lära sig äta. Vid besöket hos logopeden görs alltid en individuell bedömning.

Uppleva med munnen

Munnen är ett centrum för sinnesupplevelser. Att få uppleva med munnen ger livskvalitet, därför är det viktigt att barn som har svårigheter får rätt träning och oral stimulans.

Har barnet en bitovana (oral habits) kan det ge ökad salivering och skador på tänderna. Även avvikande känseluppfattning kan ge ökat bitbeteende. Tandgnissling dagtid liksom att suga på föremål kan vara en form av självstimulerande beteende, om det ger barnet en sinnesupplevelse.

– Det är viktigt att utreda orsaken till barnets bitovana. Kan det bero på smärta eller obehag behöver det åtgärdas. Är det en positiv upplevelse kan barnet erbjudas annat att bita på som chewy tubes, bithalsband eller mat som behöver tuggas, säger Lisa Bengtsson.

Bästa hjälpen på hemmaplan är genom habiliteringsteam, logopedmottagning, nutritionsteam och oralmotoriska team.

– Er tandvårdspersonal och sjukvårdspersonal får gärna ringa oss för konsultationer, säger Marianne Bergius och Lisa Bengtsson.

Lästips

Uppleva med munnen, finns att ladda ner eller beställa på Mun-Hs webbplats.

Sara idag

Sara är tio år och går i tredje klass i träningskola. Hon ska fortsätta där till nian och föräldrarna hoppas att Move & walk startar en gymnasieskola. På hennes skola är det några barn som är lika gamla som Sara, så kanske blir det som de önskar. Föräldrarna beskriver Sara som en glad tjej som älskar hästar och hundar. Hon rider tillsammans med sin mamma.

– Den förste läkaren som sa att hon inte kommer att gå eller sitta eller kommunicera hade fel. Hon kan så mycket mer.Sara kan sitta och hålla balansen små stunder. Tappar hon balansen kan hon inte sätta sig upp igen, men rulla runt på golvet. Kommunicerar gör hon med gester, tittpekande och ljud. Sara förstår väldigt mycket, mer än man kan tro. Hon tolkar både tal och en del tecken.

När det gäller kommunikation tycker föräldrarna att de förstår henne bra. Hon kan lite tecken, som häst, hund, titta och nej.

– När hon tycker att det ska bli slut: så säger hon nej, säger Lena.

– Sara ”tittpekar” om hon vill något. Då frågar vi: är det den eller den? Vi vet att det är rätt när hon blir glad, säger Mikael.

Sara kan även kommunicera med sin ”läsplatta”, genom den kan hon berätta hur hon mår, vilket väder det är och vilken veckodag det är bland annat. Sara förstår och följer med bra i filmer, skrattar där det är roligt, spänner sig och drar upp axlarna när det är spännande. Många gånger när Sara träffar nya människor så testar hon dem med att göra saker hon vet att hon inte får, bli ledsen och gråta krokodiltårar, vilket hon slutar med när vi vanliga kommer in närheten.

Föräldrarna har gått flera kommunikationsutbildningar, två AKKtiv-kurser, en KomIgång och Tack, tecken som stöd.

Ett tips som Lena fick av en annan mamma när Sara var pytteliten var: Minimera antalet kontakter för ditt barn.

– Det har jag tagit till mig, både för Saras skull och för min egen. Hon kan fråga sig: Behöver jag gå på BVC för att väga och mäta, nej det behöver jag inte, för jag går på habiliteringen.

– Ibland är jag så fräck, att när det kom en tid att hon skulle röntga foten, fast hon hade röntgat höften för en månad sedan, då ringde jag ortopederna: Kan vi inte röntga ryggen samtidigt. Att man tänker lite före.

Om vi ska till dietisten säger jag att ja, det går efter tre eller förenio på morgonen för då passar det med när Sara åker till eller från skolan.

– Barn med funktionsnedsättning får ändå träffa så mycket människor för att få vård, att man måste sätta vissa gränser, säger Lena.

Personlig assistans

För att få en personlig assistent krävs det att man har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och tillhör en av LSS personkretsar. Det berättar Anders Sandegård, verksamhetschef på Ågrenska assistans.

Assistentens uppdrag är att hjälpa till med *grundläggande behov* som att äta, på- och avklädning, kommunikation och personlig hygien. Behoven måste vara av praktisk karaktär – att behöva hjälp med aktivering, påminnelser och motivation är inte tillräckliga skäl för att få assistans.

För att *kommunikation* ska anses utgöra ett grundläggande behov krävs att det behövs en tredje person för att kommunikation ska vara möjlig. Den tredje personen behöver ha ingående kunskaper om individen, funktionsnedsättningen och sättet att kommunicera.

Tillsyn räknas som ett grundläggande behov bara om personen har psykisk funktionsnedsättning eller att det krävs ingående kunskaper på grund av personens kommunikationssvårigheter eller utbrott till exempel.

Föräldraansvar

De grundläggande behoven räknas som föräldraansvar tills barnet fyllt nio år. Därefter räknas de inte som föräldraansvar.

Kommunikation räknas inte som föräldraansvar efter att barnet fyllt sex år. Undantag är kontakt med myndigheter eller sjukvård, då det gäller tills barnet är nio år.

– Tillsyn anses av Försäkringskassan helt höra till föräldraansvaret tills barnet är fem år.

Om de grundläggande behoven uppgår till 20 timmar eller mer per vecka ansöks assistansersättning från Försäkringskassan.

Om grundläggande behov inte uppgår till 20 timmar kan man söka personlig assistans hos kommunen.

Assistans i skolan

I vissa fall finns skäl till att personen har en personlig assistent även i skolan. Det gäller till exempel

- i situationer där personens funktionsnedsättning skapar särskilda svårigheter att *kommunicera* med andra än den personliga assistenten
- när det med hänsyn till personens *hälsotillstånd* är viktigt att den personliga assistenten finns till hands
- i situationer där funktionsnedsättningen gör det särskilt angeläget att personen har ett *starkt begränsat antal personer* knutna till sig
- om funktionsnedsättningen är sådan att personen behöver tillgång till någon som har *ingående kunskap* om honom eller henne och hälsotillståndet.

Anhöriga som assistenter

Det finns flera skäl till att anhöriga (föräldrar, syskon, mor och farföräldrar) väljer att bli personliga assistenter. Det kan handla om ekonomi, integritet, praktiska skäl och att det ger en unik möjlighet att vara nära barnet.

Hjälp med personlig assistans

Det finns ingen rättshjälp för de som vill överklaga Försäkringskassans eller kommunens beslut om personlig assistans genom att driva LSS-mål i domstol. Men det finns jurister på assistansbolagen att hämta kunskap och stöd hos. Även hos brukarorganisationer kan man få hjälp: LaSSe Brukarstödcenter (Västra Götalandsregionen), 031-841850 BOSSE – Råd, Stöd & Kunskapscenter (Stockholm), 08-54488660

Sara har en personlig assistent

När familjen gick på en hjälpmedelsmessa, hejade personal från ett assistansbolag på dem och frågade vilket stöd de hade.

– Vi har inget sa vi. Då berättade de om vad vi skulle kunna ha rätt till, säger Mikael.

– Vi tog allting som föräldraansvar, vi visste inget annat.

Med bolagets hjälp ansökte föräldrarna till Försäkringskassan om ett 50-tal timmars assistans i veckan. Ansökan beviljades.

När de begärde omprövning blev det ett avslag för att Sara inte kom upp i 20 timmars grundläggande behov eftersom hon sondmatas.

Tillsammans med assistansbolagets jurist överklagade familjen till Försäkringskassan. De fick nej.

- Då begärde vi inhibition av ärendet, vilket innebär att frågan ligger nere medan vi gick vidare med ett överklagande till förvaltningsrätten.
- Det är bara att hålla tummarna. Vi väntar på beslut i sondmatningsmålet i Högsta Domstolen, som ju är vägledande för fall som vårt, säger Lena.
- Detta är ingenting vi tänker på i vardagen. Det går inte. Man har inte ork annat än till att klara den egna tillvaron, säger Mikael.

(Den 13 april 2018 fattade Högsta Domstolen beslut att sondmatning är ett grundläggande behov, vilket ger rätt till assistansersättning enligt LSS. Det innebär att Försäkringskassan förlorade målet.)

Navigera i samhällets stöd vid lissencefali

Det finns en rad stöd från samhället som kan vara aktuella vid lissencefali bland annat avlösarservice, korttidsvistelse ledsagarservice. Det berättar Cecilia Stocks, som är socionom på Ågrenska.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS finns till för att ge goda livsvillkor. Det är en rättighetslag med tio olika insatser.

LSS har insatser för personer

- med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
- med betydande eller bestående begåvningsmässigt funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
- 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:

Avlösarservice

Avlösarservice i hemmet ger anhöriga en chans att få avkoppling och utträta sysslor utanför hemmet. Det kan erbjudas både som regelbunden insats och som lösning vid akuta behov.

Korttidstillsyn för ungdomar gäller före och efter skoldagen samt under skollov.

– Det är för att föräldrarna ska kunna förvärvsarbeta, men också för att barnet ska få en meningsfull fritid. Det är viktigt att tänka på att avlösarservice kan påverka vårdbidraget.

Korttidsvistelse

För de föräldrar som har ett barn med funktionsnedsättning kan korttidsvistelse för barnet ge tillfälle till avlösning och utrymme för avkoppling. Under vistelsen får barnet byta miljö, får rekreation och en chans till personlig utveckling.

Ledsagarservice

Ledsagarservice under ett vårdbesök eller kontaktperson, som ett stöd utanför familjen är andra stöd som kan sökas. Bostad med särskilt stöd, till exempel i en gruppbostad (med personal om stöd) eller servicebostad (med gemensam service som restaurang) ingår också i stödformerna. Daglig verksamhet, för att ge stimulans, utveckling och gemenskap är ytterligare en stödform. För att ansöka om stöden kan man få hjälp hos habiliteringen, kuratorn, brukarstödsorganisationer (Lasse, Bosse) Brukarstödscentrum, organisationerna HSO, FUB, DHR eller RBU.

Anhörigstöd

Behovet styr hur stödet ska se ut till den anhörige kan vara. Det kan handla om vägledning, samtalsstöd eller friskvård. För att ansöka om anhörigstöd ska man ta kontakt med en anhörigkonsulent/ anhörigstödjare i kommunen.

Bostadsanpassning

Åtgärderna ska vara ”nödvändiga för att bostaden skall vara ändamålsenlig”. Ansökan görs hos kommunen och behovet ska styrkas av arbetsterapeut, läkare eller annan sakkunnig. Om beslutet inte blir som familjen önskat kan det överklagas. Läs mer på boverket.se

SIP

För personer med många vård- och samhällskontakter ska landstinget och kommunen upprätta en individuell plan. I den ska det tydligt framgå vilka insatser som ingår och vem som ansvarar för dem. Se mer på

<https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/samordnadindividuellplansip.samordnadindividuellplan.html>

Försäkringskassan

Numer går det att skapa en sammanställning om Försäkringskassans stöd baserad på det egna barnets behov. Den finns på Försäkringskassans webbplats. Gå in på försäkringskassan.se Tryck på Funktionsnedsättning, Tryck på Guide för dig med funktionsnedsättning, Skapa en egen guide – tryck på start, skriv barnets personnummer och följ anvisningarna.

Förskolan och skolan

Skollagen från 1 juli 2011 slår fast att samma regler gäller för fristående som offentliga förskolor och skolor. Det innebär bland annat att rektor och förskolechefen har fått ökat ansvar när det gäller stöd till elever som behöver det. Rektorn är skyldig att skyndsamt utreda om en elev behöver särskilt stöd. Ett åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara sina kunskapsmål. Det ska vara konkret och visa vilket stöd som behövs från skolans sida.

– Flera av skolans beslut kan överklagas. Det gäller till exempel åtgärdsprogram och rätten till skolskjuts. Vänd er till Skolväsendets överklagandenämnd om ni är missnöjda med ett sådant beslut.

Inför förändringar

Inför alla förändringar är det viktigt med förberedelser. Det gäller till exempel när barnet börjar förskola och vid övergången från förskola till skola. Och vid alla stadiemyten.

Ta kontakt med förskola och skola inför bytet. Gör gärna studiebesök på skolan om det finns osäkerhet om vilken som passar barnet bäst.

Ge skriftlig information om barnet, till exempel dokumentationen om barnets diagnos när det är dags för skolstart.

Förbered mötet!

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför mötet och se till att ha med alla beslutsfattare på mötet. Det kan till exempel vara bra att ha med skolsköterskan på mötet. Ha en dagordning och bestäm på förhand hur lång tid mötet ska vara. För ett protokoll om vem som ska göra vad till när. Boka en

ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna. Om det verkar vara svårt att fatta ett beslut på grund av olika åsikter ställ då frågan: Hur gör vi då? Det betonar att ansvaret för en lösning är gemensamt.

Undantagsbestämmelsen

I skollagen finns en undantagsbestämmelse i 10 kap 21 § tidigare kallad Pysparagrafen. Den ger elever med funktionsnedsättning rätt att undanta vissa delar i kunskapskraven och ändå få godkänt betyg. Formuleringen lyder: ”Om det finns särskilda skäl får det vid betygssättningen bortses från enstaka delar av de kunskapskrav som eleven ska ha uppnått. Med särskilda skäl avses funktionsnedsättning eller andra liknande personliga förhållanden som inte är av tillfällig natur och som utgör ett direkt hinder för att eleven ska kunna nå ett visst kunskapskrav.”

Vart vänder vi oss?

Den som är missnöjd ska i första hand vända sig till skolans rektor.

I andra hand kan man vända sig till ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Eller till

Skolverket

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

Fonder

Fonder kan sökas för ekonomiskt stöd på grund av ökade omkostnader på grund av sjukdom, resor eller för hjälpmedel.

Fonder hittas på

sjukhuset

Biblioteket (”Alla dessa fonder” och ”Stora fondboken”)

Länsstyrelsernas gemensamma stiftelsedatabas

habilitering.se/funktionshindersguiden/ekonomi/fonder

Företag

Tips på bra webbplatser.

agrenska.se – Ågrenska

agrenska.se/syskonkompetens

fk.se - Försäkringskassan

1177.se – Sjukvårdsupplysningen

socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

skolverket.se – Skolverket
barncancerfonden.se/elevs-ratt
spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
mfd.se – Myndigheten för delaktighet
do.se – Diskrimineringsombudsmannen
notisum.se – Lagar på nätet

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas för ovanliga diagnoser. Den innehåller för närvarande informationstexter om cirka 300 ovanliga diagnoser.

Texterna produceras av Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Göteborgs universitet i samarbete med ledande medicinska experter och företrädare för patientorganisationer. Kvalitetssäkring sker genom granskning av en särskild expertgrupp utsedd av universitetet.

Informationen i databasen uppdateras regelbundet och ytterligare diagnoser tillkommer varje år. Texterna översätts också successivt till engelska. Till varje text finns även en folder som kan beställas kostnadsfritt eller laddas ner från Socialstyrelsens webbplats.

De som skriver texterna svarar även på frågor och hjälper till att söka information, och nås på telefonnummer 031-786 55 90 eller via mail, ovanligadiagnoser@gu.se.

Läs mer på: socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser

Nationella funktionen för sällsynta diagnoser

För att öka samordningen, samverkan och spridning av information inom området sällsynta diagnoser har Socialstyrelsen på regeringens uppdrag inrättat Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD, som drivs av Ågrenska.

NFSD har sedan verksamheten startade den 1 januari 2012 arbetet i enlighet med uppdraget. Uppdraget är att...

...bidra till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta sjukdomar liksom ökad samordning med bland annat socialtjänst, frivilligorganisationer.

...bidra till spridning av kunskap och information till alla delar av hälso- och sjukvården och till andra berörda samhällsinstanser samt till patienter och anhöriga.

...bidra till utbyte av information, kunskap och erfarenheter mellan de aktörer som bedriver verksamhet på området.

...identifiera möjligheter till utbyte av kunskap, erfarenhet och information med andra länder och internationella organisationer.

Ågrenska, som driver NFSD, är ett nationellt kompetenscenter med helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, deras familjer samt professionella som de möter. *Mer om NFSD:s verksamhet kan du läsa på www.nfsd.se*

Lissencefali

En sammanfattning av dokumentation nr 563

Lissencefali är ett ovanligt tillstånd, där hjärnan har en slät struktur istället för att vara veckad. Namnet härstammar från grekiskan och betyder just ”slät hjärna”. Skadan uppstår på grund av att hjärnan inte utvecklas normalt mellan den 12:e och 24:e graviditetsveckan. Det leder till omfattande funktionsnedsättningar, bland annat epilepsi samt motoriska och kognitiva svårigheter.

Det finns många olika typer av lissencefali, vilket gör att symtomen varierar. Varje år föds ungefär fyra till fem barn, som får diagnosen lissencefali.

Behandlingen anpassas efter varje individ och syftar till att minska konsekvenserna av de funktionsnedsättningar barnet har.