

Dokumentation nr 547

# Möbius syndrom, familjevistelse

**ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

*Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser*

© Ågrenska 2017



ÅGRENSKA

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)

# MÖBIUS 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, i det här fallet Möbius 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 om Möbius syndrom som skrivits av redaktör Marianne Lesslie, 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. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, [agrenska.se](http://agrenska.se).

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

**Per Karlsson**, överläkare, Ögonkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mölndal.

**Ann Nachemson**, överläkare, Hand- och plastikkirurgi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

**Andres Rodriguez Lorenzo**, överläkare, plastikkirurg, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

**Ann-Charlott Söderpalm**, överläkare, Barnortopeden, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

**Lotta Sjögren**, logoped Mun-H-Center, Hovås.

**Marizela Kljajić**, legitimerad psykolog, Hand- och plastikkirurgi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

**Elisabet Wentz**, överläkare, neuropsykiatriker, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi vid Göteborgs Universitet.

**Medverkande från Mun-H-Center:**

**Marianne Lillehagen**, tandläkare.

**Lisa Bengtsson**, logoped.

**Lotta Sjögren**, logoped.

**Pia Dornérus**, tandsköterska.

**Medverkande från Ågrenska:**

**Emy Emker**, koordinator.

**Annica Harrysson**, verksamhetsansvarig.

**Cecilia Stocks**, socionom.

**Elisabeth Lundquist**, pedagog.

**Linda Öhman**, pedagog.

**Marianne Lesslie**, redaktör.

Här når du oss!

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

## Innehåll

Medicinska aspekter, Möbius syndrom	5
Josefin har Möbius syndrom	7
Ögonproblematik	8
Josefin får diagnosen	10
Handkirurgi	11
Josefin och handen	13
Leenderestaurering	14
Josefins leende	16
Ortopedi	17
Josefin och klumpfoten	19
Oralmotorik	19
Kommunikation	23
Josefin och kommunikationen	27
Autism	28
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	37
Syskonrollen	41
Munhälsa	43
Samhällets övriga stöd	46
Josefin idag	50
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	50
Nationella funktionen sällsynta diagnoser	51

## Medicinska aspekter, Möbius syndrom

**Kranialnerverna i hjärnan är påverkade vid Möbius syndrom. Det ger en medfödd försvagning av ögats muskulatur och av vissa ansiktsmuskler. Mimiken är nedsatt och skelning är vanligt. Ibland förekommer hörselnedsättning, ortopediska avvikelser, kognitiv funktionsnedsättning och autism. Det berättar överläkare Per Karlsson, Ögonkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Mölndal.**

Det är svårt att med säkerhet säga hur vanligt Möbius syndrom är. – I Socialstyrelsens kunskapsdatabas över ovanliga diagnoser framkommer att man känner till 50 personer med syndromet idag i Sverige. Men Möbius syndrom är troligen underdiagnostiserat och gissningsvis har upp till 100 personer syndromet, säger Per Karlsson.

Numera används ofta det vetenskapliga namnet Möbius sekvens istället för Möbius syndrom, vilket Per Karlsson tycker passar bättre.

– Syndrom är ett tillstånd där det föreligger avvikelser och skador i flera av kroppens organ och som har en gemensam orsak. Sekvens är när det är en kedjereaktion, vilket det är frågan om här.

I den här dokumentationen använder vi trots det, det mera allmänt förekommande, Möbius syndrom.

### Bakgrund

Syndromet beskrevs för första gången 1888 av den tyske neurologen Paul Möbius. Han hade sett en medfödd försvagning av musklerna i ansiktet hos sina patienter. Dessa muskler är styrda av den VI och VII kranialnerven i hjärnstammen. Kranialnerverna fungerar som omkopplingsstationer för en rad motoriska och sensoriska funktioner.

Paul Möbius beskrev också att kranialnerverna skadades av någon utifrån kommande faktor. Han kom fram till att skadan sker tidigt i fosterutvecklingen, redan runt dag 20 efter befruktningen.

– Idag vet vi att tillståndet i de allra flesta fall inte är ärftligt. Det betyder att den som har Möbius syndrom inte för över syndromet till sina barn, säger Per Karlsson.

### Orsak

Syndromet uppkommer vanligen sporadiskt, utan tecken på ärftlighet. I majoriteten av fallen är det inte känt vad Möbius

syndrom beror på. Man tror att yttre faktorer påverkar kranialnerverna. Det kan vara en förgiftning eller en cirkulationsrubbnig i blodet.

Möbius syndrom diagnostiserades redan på 1960-talet hos ett antal barn som blivit skadade i fosterlivet av ett annat läkemedel, talidomid (Neurosedyn), också det ett läkemedel som kvinnor rekommenderades att ta mot illamående under graviditeten. På senare år har det kommit rapporter om några fall som går att härleda till olika läkemedel. Det handlar om Misoprostol, en magmedicin, som en del kvinnor tagit under graviditeten och efter det fött barn med Möbius syndrom.

### **Kranialnerverna**

Idag vet man att skadan berör fyra kranialnervver:

- VI, nervus abducens, som styr yttre ögonmuskeln och ögats rörelse utåt
- VII, nervus facialis, som styr ansiktsmuskler, blinkning och smaklökar
- IX, glossopharyngeus, som styr svalget och tungans funktion
- XII, hypoglossus, som styr tungan och halsmusklerna

Ytterligare symtom som kan uppträda vid Möbius syndrom är; syndaktyli, (hopväxta fingrar och tår), enstaka fingrar saknas, klumpfot, liten haka, gomspalt, minskad rörlighet i tungan, rinnande saliv,

Kognitiv funktionsnedsättning, autism och autismspektrumstörning.

– En kombination av Polands syndrom och Möbius syndrom förekommer också ibland. Polands syndrom är en ensidig arm-, hand- och fingermissbildning i kombination med en tunn bröstorgsmuskulatur, säger Per Karlsson.

### **Behandling**

Barn med Möbius syndrom genomgår ett flertal operationer av många olika specialister under uppväxten. De som har gomspalt opereras under första levnadsåret och sedan följer fler operationer. Tät kontakt med tandvården behövs och barn med gomspalt kan behöva specialnappflaska. Ofta har barnen stöd av logoped och även andra insatser från habiliteringen kan behövas. Den som har klumpfot behöver också flera operationer innan foten fungerar som den ska. Se mer om klumpfot i avsnittet om ortopedi. I förskola och

skola kan det behövas olika kommunikationsstöd i olika sammanhang, så att barnet gör sig förstådd och kan tillgodogöra sig undervisningen.

– En person med Möbius syndrom behöver stödåtgärder och samlade insatser från många olika yrkeskategorier, säger Per Karlsson.

## Fråga till Per Karlsson:

***Blir smaksinnet nedsatt vid Möbius syndrom?***

– Ja det är vanligt.

## Josefin har Möbius syndrom

**Josefin som är fem år kom till Ågrenskas familjevistelse, med sin mamma Sanna och sin bonuspappa Sven.**

När Sanna var gravid med Josefin gjordes ett ultraljud i vecka 18 där de tydligt såg att Josefin hade en klumpfot.

’Gå nu inte hem och googla på det för då får ni reda på mer än ni behöver veta. Avvakta ortopedens utlåtande imorgon’, sa barnmorskan.

– Josefins pappa och jag gjorde som de sa, träffade ortopedén dagen efter, som berättade om vad klumpfot är och hur behandlingen skulle gå till. Ortopeden sa också att det kan finnas ett samband mellan klumpfot och andra syndrom, men det var inget som syntes på ultraljudet. Babyn kunde också ha gomspalt. Det var vanligt, sa ortopedén. Sen gick vi hem och googlade och det lugnade oss faktiskt, eftersom det fanns många bra historier om barn som fötts med klumpfot.

Men föräldrarna hade många frågor och funderingar.

– Vi hade en lista på allt vad det möjligen kunde vara, säger Sanna.

Mot slutet av graviditeten växte inte Josefin som hon skulle och Sanna gick på tätare kontroller.

– Det var första barnet och jag hade haft missfall innan. Det är klart att jag var orolig.

Förlossningen sattes igång på medicinsk väg tre och en halv vecka för tidigt, eftersom barnet inte växte tillräckligt. Allt gick bra och Josefin lades på Sannas bröst.

– Då såg jag att hon förutom klumpfot hade sammanväxta fingrar. ’Titta på hennes hand’, sa jag till sköterskan, men hon sa bara ’Ja se’ och verkade inte reagera på det. Då tänkte jag att jag drömde efter all lustgas. Det gick inte riktigt in.

Med klumpfoten såg hon annorlunda ut, tyckte Sanna.  
 – Som en liten groda. Men efteråt tyckte jag att det här med att föda barn kan jag göra igen. Jag var överlycklig att hon levde.

## Ögonproblematik

**Vid en okomplicerad skelning är skelvinkeln lika stor åt båda håll.**

**– När det gäller Möbius syndrom är ögonmusklerna försvagade och skelningen blir då olika stor i olika blickriktningar. Det är alltså inte fråga om någon skada på synnerven. Personen med Möbius syndrom har synrubbningar, inte dålig synskärpa, säger Per Karlsson.**

Den sjätte kranialnerven, abducens, är påverkad vid Möbius syndrom. Abducensparens (förlamningen) kan påverka ögonen på flera sätt. Den kan vara ensidig eller beröra båda ögonen. Vara total, så att det inte går att se åt sidorna alls, eller partiell så att det bara är en svaghet och att det går att se en del.

– Vanligaste är inåtskelning, säger Per Karlsson.

Dubbelseende förekommer. Då stänger hjärnan av, supprimerar, den ena bilden.

– Risken i sådana fall är att synen med tiden blir sämre på det öga som inte används, säger Per Karlsson.

### **Träna ögat**

Ett sätt att förhindra att synutvecklingen på det skelande ögat fördärras är att sätta en lapp för det andra ögat. Då tränas det skelande ögat. Bäst är att åtgärda det tidigt och allra senast vid åtta års ålder eftersom synbanorna utvecklas fram till dess och under den tiden kan påverkas. I vissa fall går det att komma tillrätta med problemet med kirurgi.

Vid skelningskirurgi är det möjligt att flytta ögonmuskeln, ändra dragkraftens riktning och släppa på strama muskler.

– Grundinställningen vid alla behandlingar är att vara försiktig.

Den som opereras vet vad den har innan operationen, men inte vad den får efteråt. Det är inte ovanligt att den som blir opererad får komplikationer, som till exempel dubbelseende, säger Per Karlsson.



Andra ögonproblem vid Möbius syndrom är svårigheter att stänga ögat på grund av dålig blinkreflex. Tårflödet blir då mindre och det kan skava eftersom ögonen är för torra. Per Karlsson rekommenderar fuktande gel nattetid, tårersättning och i vissa besvärliga fall ögonlockskirurgi. Vid ökad tårsekretion, som också kan vara ett problem, kan en åtgärd vara att injicera botox i tårkörteln.

## Frågor till Per Karlsson:

### ***Kan barnet få bättre syn efter en operation?***

– Oftast påverkar inte skelningen synen, så någon operation för den sakens skull blir inte aktuell. Lappträning där man sätter en lapp för det raka ögat, det vill säga det bäst seende ögat, för att stimulera synen på det skelande eller svagare ögat, är det enda som hjälper mot skelning. Men det är bara möjligt med lappträning till barnet är sju till åtta år. Som vuxen kan man operera ögat.

### ***Är lappträning effektiv?***

– Ja fram tills att barnet är sju till åtta år. Det går att göra lappträning under en begränsad tid.

### ***Kan barnet bli av med dubbelseende?***

– Det är oftast inte något stort problem. Dubbelseende kan ibland uppstå efter en operation av ögonen, när operationen äger rum lite för sent.

### ***Hur förhåller sig Sjögrens syndrom till Möbius syndrom?***

– Den som har Sjögrens syndrom har torra slemhinnor. Det är olika mekanismer men liknande symtom, kan man säga.

### ***Vi har en tre och ett halvt-åring som aldrig blinkar med ögonen.***

#### ***Hur kan det vara så?***

– Det är viktigt att kontrollera om det är så. Ser ni ögonvitorna när barnet sover? Många vänder ögonen när de sover och då blir det ett skydd för hornhinnan nattetid. Jag tycker att ni ska gå till ögonläkaren och låta ögonläkaren titta på ögat med mikroskop och bedöma hur hornhinnan ser ut.

### ***Mitt barn är ljuskänsligt, hör det ihop med Möbius syndrom?***

– Det kan det göra. Jag föreslår att ni låter barnet ha solglasögon när det är starkt ljus. Men många barn är ljuskänsliga utan orsak och det behöver inte hänga ihop med Möbius syndrom. Ofta lugnar det ner sig.

***Kan det vara skadligt att vara i ljus?***

– Egentligen inte för barn med Möbius syndrom, däremot kan de tycka att det är obehagligt. Det finns fotokromatiskt glas i glasögon att köpa och de finns i plast också.

***Kan det vara svårt att bedöma avstånd?***

– Den som skelar konstant utvecklar inte djupseende. Men de flesta har inte problem med avståndsbedömning. Man vänjer sig och lär sig hur man ska göra. Den som har svårt att bedöma avstånd kan ha andra symtom som autism och perceptionsstörningar. Det kan göra att intrycken blir påverkade.

***Vår dotter vänder på hela huvudet när hon tittar. Vad kan det bero på?***

– Det kan bero på hennes skelning eller att hon inte kan röra ögonen. Hon behöver undersökas för att avgöra säkert.

**Josefin får diagnosen**

Efter någon dag på BB gick det upp för Sanna och Josefins pappa att Josefin inte var som andra barn.

– Vi var chockade båda två. Det blev mycket gråt och bearbetning. Livet som småbarnsförälder tog raketfart och de kastades in i både problem och komplikationer. Josefin kunde inte suga och fick inte i sig någon mat och Sanna fick en liten kopp med pip, som hon kunde mata Josefin med.

– Vi 'koppade' och Josefin åt som en fågelunge, samtidigt som hon låg helt still.

Redan på BB fick de göra många undersökningar framförallt av klumpfötterna. När de kom hem fortsatte besöken hos olika specialister.

– Det var mycket sjukhusbesök, från en gång till tre gånger varje vecka.

Klumpfötterna gipsades.

– Vid tredje gipsningen fick hon ett obehagligt skavsår, som en femkrona på den lilla bebisfoten och jag var övertygad om att läkaren skulle bli tvungen att amputera foten.

Sanna sov inte på nätterna eftersom hon i perioder fick sitta uppe och hålla bebisens fötter i rätt läge. Det var en orolig tid för familjen.

När Josefin var åtta månader fick de äntligen diagnosen Möbius syndrom.

– Då släppte den värsta oron eftersom Josefin inte skulle bli sämre. Från det att vi fick diagnosen tänkte vi att det bara kunde bli bättre. Att jobba och sova dåligt för att stötta ett litet barn är en dålig kombination. Det slutade med att Sanna blev utbränd. En tid efter det började förhållandet mellan Sanna och Josefins pappa att krackelera.

– Till en del kanske det berodde på att vi inte kände varandra så väl eftersom vi träffades strax innan jag blev gravid. Men när det är mycket kring ett barn som har en sjukdom är det lätt att tappa bort varandra. Det var svårt att hitta egen tid och vi gick isär. Vi pratade ett tag med en kurator, men jag tror att det mest var jag som hade behov av att prata om känslor, säger Sanna.

## Handkirurgi

**Ungefär hälften av barnen med Möbius syndrom har ortopediska problem. Vanligast är snedställda fötter och sammanväxta tår men även fingrar och händer kan vara påverkade.**

**– När det gäller händerna handlar det oftast om syndaktyli, ”simhud”, mellan fingrarna. Fingrarna kan också vara korta och handen lite mindre, berättar överläkare och verksamhetschef Ann Nachemson som jobbar på på Handkirurgiska kliniken vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.**

Missbildningarna sker så tidigt i fosterlivet att mamman knappt vet att hon är gravid.

En liten armknopp utvecklas i fjärde veckan och därefter ett handsegment med fingerstrålar. I fostervecka sju ska fingrarna separeras.

– Där går det ibland fel, fingrarna delar inte upp sig och det blir simhud kvar. I vissa fall sitter också fingerbenen fast i varandra, säger Ann Nachemson.

Handmissbildningar som förekommer vid Möbius syndrom är oftast så kallade differentierings-missbildningar, att fingrarna inte delat upp sig som de ska utan sitter ihop med simhud. De kan vara korta och handen mindre. Hos cirka 15 procent saknas dessutom bröstmuskeln och det kallas för Polands syndrom.

– Vi gör operationer för att skapa bättre grepp och därmed bättre funktion. Ofta är det så att folk i allmänhet inte lägger märke till om handen ser annorlunda ut om den används och har en bra funktion. Det är först när den saknar funktion eller hålls undan som andra märker att något inte är som det brukar vara. Får vi funktion så kommer kosmetiken på köpet, säger Ann Nachemson.

En ökad funktionsgrad innebär också att det är lättare för barnet att utvecklas.

### **Sammanväxta fingrar**

I gruppen differentieringsmissbildningar vid Möbius syndrom dominerar sammanväxta fingrar, så kallade syndaktylier. Det anses vara den vanligaste förändringen på händer i västvärlden. Syndaktylier kan förekomma isolerat eller vid olika syndrom.

I de allra flesta fall är det möjligt att kirurgiskt separera fingrarna. Ser man att barnet har svårt att greppa på grund av sammanväxningarna är det dags att göra något åt det.

– Om fingrarna är av olika längd skyndar vi på en operation för att förhindra felställningar. I vissa fall försöker vi dela på fingrarna redan vid ett halvt till ett års ålder. Om simhuden sitter mellan fingrar av samma längd kan man vänta längre innan man delar syndaktylin. Det är i sig ingen fördel att dela huden tidigt, snarast minskar risken för ärrstramningar om man väntar något med operationsingreppet, säger Ann Nachemson.

Vid en syndaktyli-operation är det inte bara huden som skall delas utan man får även kontrollera att nerver och blodkärl kommer till rätt finger. Huden räcker dessutom oftast inte till och ibland behövs ett hudtransplantat från andra delar av kroppen, exempelvis ljumsken.

Vid väldigt svåra syndaktylier kan ibland ett distraktionsinstrument komma ifråga. Detta fästs i skelettet och sedan ”skruvas” fingrarna sakta isär, så att huden och övrig vävnad tänjs ut och det blir lättare att dela mellan fingrarna.

– Det ser värre ut än vad det är och barnen brukar fördra det väl. Denna metod behöver man dock vanligen inte använda på barn med Möbius syndrom, säger Ann Nachemson.

Om funktionen i handen inte är alltför störd rekommenderar Ann Nachemson att man tar det lugnt med kirurgiska ingrepp. Om två korta små fingrar sitter ihop och man inte kan se att fingrarna har separat funktion kan det vara bäst för funktionen att inte separera dem.

– Det gäller att fundera igenom ordentligt vad som kan uppnås med en kirurgisk behandling, säger hon.

## Frågor till Ann Nachemson:

***Vår flicka sitter ofta med handen passiv och använder den inte trots att hon kan det. Vad beror det på? Kan det vara en överkänslighet och hänger det ihop med Möbius syndrom?***

– Ja över- eller underkänslighet. Men det behöver inte säkert hänga ihop med Möbius syndrom. Det kan handla om överkänslighet, parestesier, vid beröring. Då kan man försöka stimulera handflatan försiktigt, exempelvis lägga något i handen så att barnet successivt börjar vänja sig och till sist klarar beröring bättre. En annan orsak till att barnet håller undan handen kan tvärtom vara att känseln är nedsatt. Då är det svårare att använda handen spontant och det måste med ögats hjälp kontrollera hur det tar greppar med den handen.

***Vårt barn har fingrar utan senor. De sitter ihop och är stela. Hur ställer du dig till att ta bort dem?***

– En anledning att operera isär fingrar är att möjliggöra rörlighet. I vissa fall går det att ha kvar sammanväxningen för att inte försämra funktionen med en operation. Är det dubblade fingret klumpigt och i vägen går det att ta bort det mindre rörliga fingret. Vissa beslut avvaktar vi med till barnet är större och kan vara med och bestämma själv angående det som ska opereras.

## Josefin och handen

När Josefin var två år gjordes den första handoperationen. Då delades tummen och pekfingret.

– Innan hade hon kunnat ta ett russin och efter operationen kunde hon hålla i ett cykelstyre.

Resten av fingrarna sitter också ihop. De vet inte ännu vad som ska opereras, bara att det säkert blir fler operationer.

– Många kompisar till Josefin tycker att hon ska operera fingrarna. De tror att hon har ont.

## Leenderestauration

**Vid Möbius syndrom är facialisnerven, som styr våra ansiktsuttryck påverkad.**

**– Facialis pares, ansiktsförlamningen, ser olika ut för olika personer. Den kan vara ensidig eller dubbelsidig. Utifrån det bestäms vilket kirurgiskt ingrepp som är lämpligt för att framkalla ett leende, säger Andres Rodriguez Lorenzo, överläkare i plastikkirurgi vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.**

Ansiktsmimiken ska visa olika ansiktsuttryck, som gör att andra människor uppfattar vilka känslor vi har.

– Glädje, sorg, ilska och oro avspeglas i ansiktet. Vi kommunicerar med hjälp av ansiktet. Det är vår signatur och en viktig del i det sociala samspelet. Ett ansikte som inte visar hur personen känner sig stör kommunikationen människor emellan, säger Andres Rodriguez Lorenzo.

Vid Möbius syndrom är dubbelsidig ansiktsförlamning vanligast. Ibland fungerar ansiktsuttrycken lite grand ibland är det en total avsaknad av uttryck.

Den här typen av plastikkirurgi görs först när barnet blivit sju – åtta år. Det är för att blodkärlen ska ha hunnit bli tillräckligt stora, så att det går att operera dem.

– Barnet ska också kunna förstå vad operationen handlar om och kunna träna på leendet efteråt, säger Andres Rodriguez Lorenzo.

Den första metoden förutsätter att det finns nervfunktioner på ena sidan av ansiktet, men inte på den andra. Då går det att göra en **crossfaciell nervtransplantation**, det vill säga koppla nerver från ena sidan till den andra, från den friska till den förlamade delen av ansiktet.

– Man använder del av ansiktsnerven och ett nervtransplantat för att förlänga nerven till ansiktets andra sida. Med denna metod är det lätt att efter träning få till ett spontant leende, men läkningstiden tar lite tid.

Vid *fri muskeltransplantation*, tas en bit av gracilismuskeln som finns i låret.

– Vi tar av muskeln, blodkärl och en nerv och placerar den från örat ner till mungipan. Nerven ger liv åt muskeln på det nya stället, säger Andres Rodriguez Lorenzo.

Operationerna görs med mikrokirurgisk teknik.

– Leendet kommer oftast efter fyra till sex månaders träning, säger Andres Rodriguez Lorenzo.

Vid *temporalis muskelöverföring*, används istället tuggmuskeln, masseter. Efter operationen lär sig personen att le genom att tugga.

– Patienten måste träna för att leendet ska bli spontant, säger Andres Rodriguez Lorenzo.

Den metoden ger många fördelar, patienten får en kortare operationstid, sjukhusvistelsen blir kort och leendet kommer efter bara en eller två veckor.

– Leendet blir dock inte lika fint som vid crossfaciell nervtransplantation, säger Andres Rodriguez Lorenzo.

### **Förberedelse för operation**

Det är tekniskt mycket svårare att operera små barn eftersom det mesta är mindre. Säkerhetsmässigt är det därför en fördel att vänta till barnet är lite äldre.

För den familj som vill att barnet ska gå igenom en operation väntar en lång förberedelse. Först träffar familjen kirurgen, sedan dröjer det cirka tre månader innan operationen. Först opereras den ena sidan och sedan den andra vid ett senare tillfälle. Operationen tar beroende på metod cirka fem timmar och barnet stannar kvar på sjukhuset i cirka sex-sju dagar.

– Det är för att vi vill se att transplantatet fungerar, säger Andres Rodriguez Lorenzo.

Medan såret läker äter barnet mjuk kost och får hjälp att stimulera musklerna. Mellan fyra och sex månader efter kirurgin börjar barnet själv träna muskeln under ledning av en fysioterapeut.

– Totalt tar hela proceduren med operationen av två sidor cirka två år, säger Andres Rodriguez Lorenzo.

Ett riktigt leende som kommer spontant tar för det mesta flera år att få fram.

## Frågor till Andres Rodriguez Lorenzo:

### *Vilka för-och nackdelar finns med en leendeoperation?*

– Det går att återställa mimik i ansiktet. Det är inga små operationer, men de ger goda resultat. Hittills är det bara två procent av operationerna som inte lyckas och det går så klart att göra om operationen.

### *Hur ska man få ett barn att själv träna på leende? Ett barn som med någon annan funktionsnedsättning kanske inte har möjligheten?*

– Det är inte alltid lätt. Det är bland annat därför vi inte vill operera förrän barnet är åtta år eller äldre.

### *Kan min läkare skriva en remiss till er på Akademiska sjukhuset i Uppsala?*

– Ja, vi tar emot patienter från hela landet.

## Josefins leende

Josefin kan inte le, men hennes mamma Sanna har alltid sett hennes leende ändå.

– När hon ler stort för att hon är glad kan hon röra mungiporna lite nedåt, säger hon.

Det är svårt för en förälder att få ett barn som inte kan le. Men det har hjälpt Sanna att tänka att Josefin ler från hjärtat.

– Jag har bemött henne på det sättet, säger hon.

### *Går det att se på henne att hon är ledsen?*

– Hon grät med tårar första gången när hon var tre – fyra år. Nu kan hon få fram några tårar. Annars ser jag det på ögonen.

### *Hur är Josefin?*

– Hon är glad, busig och lite finurlig, säger Sanna.

– Och omtänksam, säger Sven, hennes bonuspappa.

Någon leenderestaurering blir det inte förrän eventuellt när Josefin är stor nog att bestämma det själv.

De som mest bryr sig är andra utanför familjen. De tittar och undrar och frågar ibland.

– De vuxna vågar inte fråga så mycket, det är barnen som ofta frågar. Är hon ledsen nu? kan de fråga. Nej hon är jätteglad, säger jag.



## Ortopedi

**När det gäller de nedre extremiteterna rör sig missbildningarna om sammanväxta tår, fotfelställningar, klumpfot och i ett fåtal fall underutvecklad bröstkorgsmuskulatur, det vill säga Polands syndrom, säger överläkare i ortopedi Ann-Charlott Söderpalm vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.**

Barnortopedi är egentligen en omsägning av samma sak, eftersom ordet ped betyder barn.

– Ortopedi betyder raka barn. Ordet har sin upprinnelse i antiken då ortopedier försökte hjälpa barn som hade krokiga ben att få dem raka, säger Ann-Charlott Söderpalm.

Foten utvecklas tidigt i fosterlivet. Extremitetsknoppar bildas redan i vecka fyra. Efter vecka fem och sex finns alla delar som ska finnas i foten.

– Benet mineraliseras senare och foten består i det tidiga skedet till största delen av brosk.

Efter hand växer nerver och blodkärl in. Omkring fostervecka tio utvecklas förmågan att böja foten bakåt.

– Sker det något under den här tiden som hindrar utvecklingen, kan det bli ett permanent fel men som vi ser effekten av först när barnet föds.

### Syndaktyli

Barn har tillväxtzoner som gör att de växer på längden. De finns till exempel i änden av rörben och runt kotor. Dessa zoner är känsliga och om de skadas kan ett ben till exempel växa snett.

– Så länge tillväxtzonerna är öppna är individen ett barn i ortopedisk bemärkelse, för då kan barnet växa på längden och vi har möjlighet att påverka denna tillväxt på olika sätt.

I puberteten kommer signaler som säger till cellerna i tillväxtzonerna att sluta växa. Då fylls tillväxtzonerna ut och blir som vanligt ben.

Kranialnerverna styr mimiken, som är påverkad vid Möbius syndrom. Dessa nerver påverkar dock inte extremiteterna. När det gäller missbildningar på fötterna vet man inte exakt varför de uppstår, men om utvecklingssignalerna avviker kan barnet till

exempel få för många tår, polydaktyli, för få tår eller så sitter tårna ihop, syndaktyli.

– Syndaktyli på fötterna ger inte upphov till några funktionella besvär, därför åtgärdas tillståndet i princip aldrig, säger Ann-Charlott Söderpalm.

### **Klumpfot**

Om musklerna drar snett vill foten växa snett. Då formar sig skelettet, ledband, muskler och senor efter draget.

Pes Equino Varus Adductus, PEVA, eller med ett svenskt ord klumpfot är en medfödd deformitet som ibland förekommer vid Möbius syndrom. PEVA består av spetsfot i hälen, bakre delen av foten är invriden och den mellersta delen inåtböjd.

En på tusen föds med klumpfot och något fler pojkar än flickor.

– Ofta upptäcks numera klumpfoten under graviditeten vid rutinultraljudet i vecka 18 och föräldrar kan bli oroliga. Men det är ingen fara för det går att göra något åt det, säger Ann-Charlott Söderpalm.

Klumpfoten hör till de missbildningar som inte blir bra av sig själva. Båtbenet i foten ligger snett, språngbenet i fotleden är kort och formen förändrad. Muskler, senor och ligament på insidan är korta och de på utsidan av foten är långa.

– Behandlingen består i att vi stretchar, trycker och drar i foten enligt ett särskilt schema, den så kallade Ponseti-metoden. Vi börjar om det går när bebisen är några dagar eller några veckor gammal. Sedan gipsar vi foten upprepade gånger, en gång i veckan i fem till åtta veckor, från inåtvridet till att foten riktas utåt.

Teamet som arbetar med bebisen består av ortoped, gipstekniker, sjuksköterska, undersköterska, ortopedingenjör, läkare och fysioterapeut.

– Det är i stort sett bara gipsbehandlingar. En liten operation där vi förlänger hälsenan görs dock oftast.

Efter det får barnet särskilda skor som håller foten i utåtposition.

– Foten vill själv dras inåt, så det gäller att motarbeta det. Första tiden är skorna på dygnet runt. Resten av tiden fram till fyra års ålder är de bara på nattetid, säger Ann-Charlott Söderpalm.

Det finns risk för återfall under uppväxten och kanske särskilt när barnet är i fem-sexårs ålder. Då går det, om det är nödvändigt, att operera foten och till exempel flytta senor för att få balans.

## Frågor till Ann-Charlott Söderpalm:

### *Var det möjligt att se klumpfot på ultraljud för fem år sen?*

– Jag är inte säker på när de första remisserna angående PEVA började komma från ultraljudsscreeningen. Kanske var det först för några år sedan. Förfrågningarna har sen ökat i takt med att tekniken har blivit bättre. Fortfarande är det dock så att man inte alltid har upptäckt att barnet har klumpfot vid ultraljudet, utan ser det först i samband med födseln. Hur mycket man ser kan delvis bero på hur barnet ligger vid undersökningen.

### *Hur ska man motivera barnet att ha skorna på sig länge?*

– När barnet är väldigt litet handlar det inte så mycket om att motivera barnet, utan mer om att få behandlingen att fungera och få den till en vana. För föräldrarna är det viktigt att förstå vad som händer om man inte behandlar. Att barnet får fina fötter är kanske den bästa motivationen. Slutar man behandlingen går fötterna tillbaka.

### *Hur ska barnet träna?*

– Innan barnet börjat gå, kan foten stimuleras till aktiv bakåtböjning genom att man killar det på utsidan av foten, eller på utsidan av underbenet. Det går att stimulera till tåsträckning, få upp foten och öva passivt med stretching. När barnet blir äldre kommer stående, gående, klättrande och springande i sig vara en del i träningen av foten/fötterna. Här kan man på olika sätt behöva stimulera ytterligare till rörlighetsträning genom både passiv stretch och diverse övningar som aktivt lyfter och rör foten i olika riktningar. Ta gärna hjälp av en fysioterapeut vid träning.

## Josefin och klumpfoten

Josefin opererades för andra gången i fötterna när hon var fyra år.

– De flyttade hälsenan och det var ett stort lyft för henne både fysiskt och mentalt. Nu kan hon stå och gå mer stabilt. Hon har växt mentalt efter det, blivit mer modig, tar för sig mer och hänger med på ett annat sätt, säger Sanna.

## Oralmotorik

– **Jag har haft förmånen av att få träffa många barn, ungdomar och vuxna med Möbius syndrom. När det kommer**

**till behandling tror jag dock inte att det är någon som kan kalla sig expert på logopediska insatser. Jag har en positiv grundinställning till träning och kommer att ge exempel på olika sätt att stimulera den oralmotoriska utvecklingen, säger logoped och medicine doktor Lotta Sjögren på Mun-H-Center i Hovås.**

Lotta Sjögren deltog i en kartlägningsstudie om Möbius syndrom mellan 1995 och 1998. 25 personer med Möbius syndrom var med i studien, 18 pojkar/män och 11 flickor/kvinnor, i åldrarna två månader till 55 år. Det var tio förskolebarn, elva skolbarn och fyra vuxna i gruppen. Tillsammans med tandläkare undersökte logopeden Lotta Sjögren barnen vad gäller munmotorik och munhälsa.

– Det var en multidisciplinär studie med många olika specialister inblandade. För vår del resulterade studien bland annat i en artikel ”Development och speech, feeding, eating and facial expression in Möbius sequence”, säger Lotta Sjögren.

Nio personer i studien hade ensidig ansiktsförlamning och 16 hade dubbelsidig.

– De flesta med dubbelsidig ansiktsförlamning hade en sida som var lite starkare än den andra. Det tror jag är ganska vanligt och bra att tänka på när det gäller barnens träning av ansiktsmuskulaturen, säger Lotta Sjögren.

16 personer i studien hade påverkad tungmuskulatur.

– Det kunde vara allt från lite grand till stora svårigheter att använda tungan.

Det är inte bara musklerna som påverkar talet och kommunikationen vid Möbius syndrom. Fyra i gruppen föddes med gomspalt, sju hade liten tunga, fem konstaterades ha hörselnedsättningar, sju fick diagnosen intellektuell/neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Mun-H-Center, där Lotta Sjögren arbetar som logoped är ett orofacialt center som samarbetar med Ågrenska under familjevistelserna. Personal från Mun-H-Center har kunnat samla ett omfattande material kring sällsynta genetiska sjukdomar. I Mun-H-Centers databas finns 30 personer med Möbius syndrom. Av de 30 saknar 10 procent tal, 17 procent har ett mycket svårförståeligt tal, 17 procent har svårförståeligt tal, 30 procent har

ett något otydligt tal, sju personer hade inga svårigheter alls med talet.

– Det är en stor spridning i gruppen, säger Lotta Sjögren.

### **AKK- alternativ och kompletterande kommunikation**

För den relativt stora gruppen som har svårigheter med kommunikation och saknar tal är det viktigt att få hjälp att kommunicera på andra sätt. Bilder eller tecken genom AKK – Alternativ och kompletterande kommunikation är ett komplement.

– Gå in på Bildstod.se och Kom-hit.se och utforska själva de möjligheter som finns, uppmanar Lotta Sjögren.

Tidig kontakt med logoped är viktigt och att ha positiva och realistiska förväntningar till förbättringar.

– Det finns alltid det som går att stärka. De flesta hittar sätt att äta och att prata, utnyttjar sina styrkor och lär sig kompensera, säger Lotta Sjögren.

Kranialnervernas inverkan på musklerna gör bland annat att det nyfödda barnet har svårt att suga. Då kan föräldern ha hjälp av en specialnappflaska.

När det gäller det äldre barnet kan mimiken och talet, salivkontrollen och förmågan att tugga och svälja störas.

– En del barn har alla problem på en gång medan andra har en mer begränsad påverkan.

Musklerna runt munnen går att stimulera på olika sätt, genom så kallad oralmotorisk träning.

– Det handlar om att *stabilisera* käken, *stimulera* och att *aktivera* musklerna. Hur man gör beror på barnets ålder och dess individuella förutsättningar. Jag tror på att hitta tillfällena i de dagliga aktiviteterna, säger Lotta Sjögren.

Till stöd för föräldrar ger Mun-H-Center ut en skrift ”Uppleva med munnen”. I den finns tips på hur man till exempel kan använda tandborstningssituationen och matsituationen till att träna munnen.

– Håller den vuxne skeden framifrån lockar det barnet att runda munnen. Kommer skeden från sidan stimulerar det till en slutning av läpparna.

Sensomotorisk stimulering går att få till med till exempel Z-vibratoren.

– Med vibrationerna försöker man hjälpa barnet att få bättre kontroll över tunga, läppar och tugg rörelser, säger Lotta Sjögren.

### **Läppträning**

Oral Placement Therapy (OPT) inbegriper olika metoder att träna läpparna. Till hjälp kan vara sugrör, blåsinstrument, bubblor och tungspatel för läppslutning. Så kallade munskärmar placeras innanför barnets läppar sedan drar den vuxne i munskärmen samtidigt som barnet försöker hålla kvar munskärmen i munnen.

– Om den ena ansiktshalvan är starkare än den andra är det viktigt att eftersträva symmetri och motverka att den starkare sidan ta över när man tränar, säger Lotta Sjögren.

En gomplatta, är som en löstagbar tandställning. Genom att fästa olika stimuli på gomplattan går det att träna tung- och läpprörelser.

– Den kan barnet ha i munnen när det till exempel sitter i bilbarnstolen på väg till förskolan eller framför teven på kvällen. Den provas ut av tandläkare och logoped. Innan användning måste barnet göra ett tandavtryck för att den ska passa.

Ansiktsmassage är något som både är bra och skönt och som föräldern kan göra på barnet efter instruktioner från till exempel en logoped.

Bra länk: [talktools.net](http://talktools.net)

## Frågor till Lotta Sjögren:

***Vi matar vår flicka men vill få henne att äta själv. Har ni tips på hur vi ska göra för att locka henne till det?***

– Prova gärna med lite annorlunda och roliga skedar. Om barnet har svårt med handmotoriken kan det vara viktigt att tänka på att skaftet är lätt att greppa och att det inte är så långt så att barnet kan skada sig i halsen. När du matar barnet kan du prova att låta barnet hjälpa till att föra maten till munnen med sin lilla hand. Om bådars händer skall få plats kan det vara bra att ha en sked med extra långt skaft. Du kan vända dig till habiliteringen för att få stöd kring stimulering av ätutvecklingen.

***Du pratade om olika storlekar på sugrör. Ska man börja med ett stort sugrör?***

– För den som har en dubbelsidig förlamning och har svårt att sluta läpparna kan det vara lättare med ett kraftigare sugrör. När det gäller träning är det bättre ju smalare sugröret är. Det finns också

en sorts plastflaska med sugrörssläng, ”sugrörstjörnen” att köpa. Men det fungerar också att använda en sirapsflaska eller en ketchupflaska, spara locket och sätt det på en passande flaska och trä i en silikonsläng eller ett vanligt sugrör.

***Finns det förtjockningsmedel för vatten?***

– Ja det finns det. Det är lämpligt att använda om det finns risk att barnet sväljer fel.

***Vår son vill gärna blåsa såpbubblor men han kan inte. Finns det ”lättare” såpbubblor?***

– Det kan ha betydelse vilken typ av hållare man har. En variant är att den vuxne blåser såpbubblan och fångar den på hållaren och sen får barnet blåsa den därifrån. Ofta går bubblan sönder mot läpparna och det kan kännas lustfyllt. Det kan vara enklare för barnet på det viset, roligt och motiverande.

***Mitt barn kan inte stänga sina läppar. Hur ska vi göra för att hjälpa henne att träna?***

– Man kan alltid prova om man kan locka fram läpprörelser med massage eller med vibrationer från t ex en Z-vibrator eller eltandborste.

## Kommunikation

**Logopeden och forskaren Gunilla Thunberg har en son som heter Alfred, som har en intellektuell funktionsnedsättning och en lindrig form av autism. I sin föreläsning på Ågrenska använder hon livet med honom för att åskådliggöra hur viktigt det är med kommunikation.**

– Talet är en liten del av vår kommunikation.

**Kommunikationen sker också med gester, mimik, teckenspråk, kroppsrörelser, skrift och bilder.**

Gunilla Thunberg arbetar på Dart Kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning. Dart hör till drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon börjar föreläsningen med att ”pekprata” med bilder.

– Det är ett bra sätt att kommunicera och naturligtvis går det att blanda pekprat med tecken. Det är inget som hindrar att vi använder flera kommunikationsstöd på en gång, säger hon.

Tvärtom vet forskningen idag att det är bra att kombinera olika sätt. Tecken har en stor fördel eftersom händerna alltid finns med. Det är en del av kroppen. Nackdelen är att de man ska prata med också behöver kunna tecknen.

– Det är inte alltid de kan det. Därför behövs olika kommunikationsstöd i olika sammanhang, så att barnet gör sig förstådd på bästa möjliga sätt, säger hon.

På Dart hjälper ett team med bland annat logopedier personer med svårigheter att kommunicera att hitta metoder och hjälpmedel för att underlätta kommunikationen.

Dart arbetar också med utbildning, utveckling och forskning inom området.

– Vi är ett av flera liknande kommunikationscenter i landet, säger Gunilla Thunberg.

Att Gunilla började forska handlar mycket om sonen Alfred som är 24 år.

– Det är genom honom jag lärt mig mest inom det här fältet, säger hon.

När Alfred var liten hade han inget sätt att kommunicera.

– I tvåårsåldern började han banka sitt huvud i golvet för han förstod inte vad som hände. Det var jobbigt för oss. Vi visste inte vad vi skulle göra och kunde inte förklara för honom.

Alfred hade tur att hamna på en förskola där de använde tecken, eftersom det redan fanns två barn med Downs syndrom där.

Men det tog tid för honom att lära sig. Han försökte prata men hade svårigheter med att röra munnen.

– Han kunde säga en del ljud och sa 'diddelididdelida'. Det var så han tyckte det lät när alla pratade runt omkring honom. Han förstod inte att det vi sa betydde något. Att det inte bara var ljud utan också ord. Tecknen förstod han inte heller i början.

Först när Alfred fick sin autismdiagnos, fick de en fastare grund att stå på.

– Då orkade jag vara den kommunikationsexpert jag egentligen är och jag började ta hem hjälpmedel från jobbet.

Alfred var intresserad av teknik och lärde sig snabbt att använda datorn.



– Då tänkte vi att han inte hade någon intellektuell funktionsnedsättning, men så småningom fick han den diagnosen också.

Datorn och så småningom smartphonen och surfplattan är fortfarande hans bästa vänner, berättar Gunilla Thunberg.

– Det är svårt att begränsa tiden som han sitter vid dem. Men det har också varit något han lärt sig mycket av. Det är ett medium som passar honom. Det är viktigt att se att våra barn med funktionsnedsättningar kan behöva mer tid vid datorn än andra barn. Samtidigt behöver de lära sig att också göra annat så vi måste bryta av datortiden ibland.

Alla kan kommunicera och alla kommunicerar, men det är olika hur vi gör. Ju svårare ett barn med funktionsnedsättning har med sin kommunikation desto mer hänger det på omgivningen att förstå och vänta in.

Gunillas son Alfred har specialintressen och ett av dem är allt som rör USA:s presidenter.

– Jag tror att han är den som kan mest om USA:s presidenter i hela Sverige. Om han skulle klara av att vara med i en frågetävling i tv, vilket han inte skulle kunna, hade han säkert vunnit.

Specialintressen är en oerhörd drivkraft att lära sig, tycker Gunilla Thunberg. Se dem som vänner till era barn! Pedagogerna i skolan bör hänga upp delar i läroplanen på specialintressen för vissa elever.

Alfred kom igång med talet främst genom AKK, *alternativ och kompletterande kommunikation*, som finns för den som har behov av ett alternativt sätt att uttrycka sig på och att förstå.

– Inom AKK pratar vi om olika redskap och metoder som underlättar kommunikationen. Det talade ordet och det skrivna är symboler och sen kan man behöva olika typer av hjälpmedel. Det kan till exempel vara en bokstavskarta, pratapparat, tangentbord, joystick och ögonstyrning, säger Gunilla Thunberg.

Genom att ha sett tecknen, hört prat sedan han föddes och provat själv, fick han till slut ett språk.

Vid alla stadieövergångar i skolan, eller på olika jobb, har det fungerat för Alfred att ha ett kommunikationspass att visa upp.

– Det är ett hjälpmedel för honom eftersom han inte kan berätta om sig själv och vi föräldrar slipper berätta samma sak om och om

igen. Det är bara för alla nya bekantskaper att läsa om honom i passet. Det står om honom och hans familj, vilken hjälp han behöver, vad han tycker om att göra och så vidare. Allt det och mycket mer.

Trots att han idag har ett fungerande tal är det ibland extra svårt att kommunicera för Alfred. Då använder han en *samtalsmatta* för att tala om vad han tycker om saker och ting. Till samtalsmattan hör symboler som; det här är bra, det tycker jag är roligt, det är tråkigt. Det går att använda en vanlig billig dörrmatta och tre olika uppsättningar med bilder. Bilder för en visuell skala, bilder för samtalsämnen och bilder för frågeställningar som relaterar till samtalsämnet.

– Genom att ställa öppna frågor kring ämnen som är relevanta, och genom att placera bilderna av frågeställningarna i förhållande till en visuell värderingsskala som sitter på mattan får omgivningen en tydlig bild av vad personen tycker och tänker om olika saker, säger Gunilla Thunberg.

Det går att gå en tvådagarskurs på Dart kring hur man använder en samtalsmatta.

– Ni kan rekommendera era pedagoger i förskola och skola att de ska gå den kursen, säger Gunilla Thunberg till föräldrarna i publiken.

Tips:

Bok: av Gunilla Gerland: En riktig människa (om autism)

Appar:

- RättVisat- mitt digitala kommunikationspass (Bräcke diakoni).
- Talking Mats.

SPSM, kundtjänst öppet 12-16 vardagar telefon 010- 47 360 00

KOMPIS- KOMMunikation genom Pekprat I Skolmiljö, är en kom-igång kurs för förskolepersonal.

Användbara webbadresser för kommunikationsstöd:

- **[bildstod.se](http://bildstod.se)**, *bildstödsverktyg – registrera och logga in*
- **[appstod.se](http://appstod.se)**, *information om appar för kommunikation och kognition*
- **[kom-hit.se](http://kom-hit.se)**, *kommunikationsstöd i vårdsituationer*
- **[dart-gbg.org](http://dart-gbg.org)**, *diverse information, tips och material*
- **[habilitering.se/stockk/information-och-material](http://habilitering.se/stockk/information-och-material)**, *diverse information, tips och material*
- **[lul.se/Landsting-politik](http://lul.se/Landsting-politik)**

- **Verksamheter/Halsa-och-habilitering**
- **Verksamhet/Hjälpmiddelscentralen**
- **Center-for-kommunikativt-och-kognitivt-stod, eller googla ckk Uppsala för diverse information, tips och material**

## Frågor till Gunilla Thunberg:

### *Hänger autism och kognitiv funktionsnedsättning ihop?*

– Det är vanligt att man har en kombination av båda. Men det är också olika mellan olika individer.

### *Min dotter är fem år, har en kognitiv funktionsnedsättning och kommunicerar inte på något sätt. Hur ska vi få henne att börja kommunicera?*

– Det finns en föräldrautbildning, Kom-igång-kursen, som ges av alla Sveriges habiliteringar. Gå den! Man får till sig den allra senaste forskningen som gäller kommunikationsstöd, prövar på och lär sig. Den är på åtta gånger.

### *Bör vi flytta till ett område där pedagogerna kan använda tecken?*

– Om man vet att barnet vill använda tecken så tycker jag att man ska titta på sådana möjligheter. Det gäller då att kontakta SPSM-specialpedagogiska skolmyndigheten som ger stöd till vanliga skolor och till specialskolorna i Sverige. Man kan också ringa dit och ställa frågor som förälder (se telefonnummer i tipsrutan).

## Josefin och kommunikationen

Sanna och Josefins pappa har pratat mycket med Josefin ända sedan hon föddes och tränat henne i att själv formulera ord. De har använt sig av olika hjälpmedel som till exempel Z-vibrator för att stimulera munmotoriken.

När Josefin var ett och ett halvt år gick Sanna och Josefins pappa en kurs i AKK- alternativ och kompletterande kommunikation genom habiliteringen.

– Det var en bra kurs, vi lärde oss att använda bildstöd och tecken som stöd. Ganska snart behövde vi inte använda bildstöd längre utan klarade oss med prat och tecken. Hon lärde sig säga mamma och pappa innan hon fyllde ett år.

Idag pratar Josefin som sina jämnåriga. Häromdagen sa hon ”Kärlekens drömmar, det är kärlek som man vill drömma om, som man vill ha”.

Hennes mamma Sanna frågade: Vad är kärlek?  
 Josefin svarade: När man pussar någon och drömmer kärlekens  
 drömmar.

## Autism

**Paraplybegreppet autism innefattar Aspergers syndrom och klassisk autism och förekommer hos ett barn av 100 födda. I vissa storstäder har så många som tre barn av 100 autism. – Det sker dock en viss överdiagnostisering, tror man. Autism är vanligare hos pojkar än hos flickor, säger barn- och vuxenpsykiatriker Elisabet Wentz som arbetar på Institutionen för neurovetenskap och fysiologi vid Göteborgs Universitet.**

Ordet autism har använts i omkring hundra år. Det var schizofreniforskaren Bleuler som myntade begreppet. Han använde begreppet autism vid schizofreni och beskrev att den som har autism är avskärmad och ointresserad av att ha kontakt med omvärlden. På mitten av fyrtioalet beskrev en annan forskare, [Kanner](#), det som vi idag känner igen som klassisk autism. 1944 redogjorde österrikaren Hans Asperger för hur autism såg ut hos normalbegåvade pojkar. Han kallade det för de autistiska personlighetsstörningarna i barndomen. Christopher Gillberg och Carina Gillberg på Gillbergcentrum vid Göteborgs universitet använde sig av Hans Aspergers beskrivning av barnens personlighetsstörningar och kallade 1989 tillståndet för Aspergers syndrom.

### Symtom

Neuropsykiatriker i landet utgår från samma diagnosmanual från USA, DSM-5. 2013 kom nya direktiv för hur den neuropsykiatriska diagnosen autism ska fastställas. De olika tillstånden går nu samtliga under samlingsnamnet autism.

### **Två huvudområden utmärker autism:**

- Personen har varaktiga brister i social interaktion och social kommunikation.
- Personen har begränsade repetitiva mönster i beteende, intressen och aktiviteter.

De som har diagnosen autism delas också upp i de med normal begåvning och de med intellektuellt funktionsnedsättning.

Symtom ska ha funnits inom båda huvudområdena från tidig ålder, för att personen ska få diagnosen autism.

Ett barn på 1000 födda barn har klassisk autism med intellektuell funktionsnedsättning. Fem barn på 1000 födda har det som förr benämndes som Aspergers syndrom.

Orsakerna till autism är inte helt kända, men troligen är funktionsnedsättningen till största delen ärftlig. 90 procent förklaras med ärftlighet och det är en hög siffra, jämfört med andra psykiatriska diagnoser, menar Elisabet Wentz.

– Orsaken till autism kan också vara olika syndrom och vanligast är Fragilt x- syndromet, det vill säga skör x-kromosom. Det finns också andra faktorer som spelar in. Innan man började vaccinera blivande mammor för Röda hund var sjukdomen en risk för barnet och kunde ge autism. Mycket för tidigt födda barn utvecklar också ibland autism, säger Elisabet Wentz.

### **Beteenden**

Vid autism med intellektuell funktionsnedsättning, är det vanligt att lära sig prata sent eller inte alls. Upp till hälften av alla barn med autism och intellektuell funktionsnedsättning, är det vanligt att de inte lär sig prata alls. Bland dem som talar är variationen stor. En del använder bara enstaka ord, andra många ord som är korrekta men upprepar färdiga fraser eller vad de just har hört eller sådant de hört tidigare, så kallat ekotal.

Den som har autism kan ha ett stereotypt beteende, vilket innebär att hen gör samma sak om och om igen utan att utomstående ser en mening med beteendet. Exempel på det är motoriska manér som att vifta med händerna, utföra komplicerade rörelser med hela kroppen, vagg fram och tillbaka med kroppen eller gå på tårna. Det är också vanligt att barn med autism är intresserade av delar av vissa föremål, de kan till exempel snurra länge på hjulen på en leksaksbil eller rada upp leksaker efter varandra om och om igen, men har svårare för spontana och varierade låtsaslekar, som till exempel rollekar.

Ritualer har ofta en lugnande inverkan på den som har autism, men kan bli till ett hinder för att lära sig sådant som är nödvändigt att kunna för att utvecklas och fungera i vardagen. Ibland kan hjälp och träning behövas för att bryta beteendet och i stället göra något annat.

Ett barn med autism har ofta svårt för förändringar och vill helst att allt ska vara lika varje dag.

– Om det ska ske en förändring behöver mamma och pappa förbereda barnet på det som ska hända flera dagar i förväg. Gärna med bilder eller annat överskådligt material. Om det ska vara en utflykt nästa måndag i skolan bör föräldrarna påminna om det varje dag fram till utflykten äger rum, säger Elisabet Wentz.

Personer med autism har ofta specialintressen, vilket innebär ett eller flera ensidiga intressen som är så intensiva att de blir till hinder för andra, mer vardagliga aktiviteter. Exempel på specialintressen är att lära sig tidtabeller, andras födelsedagar, Sveriges regenter eller invånarantalet i Sveriges alla kommuner. De som har diagnosen autism uppfattar sinnesintryck såsom hörsel, syn, lukt, smak och känsel, på ett annat sätt än andra.

Det kan uttrycka sig i att barnet har svårt för att det är en lapp bak i tröjan eller att jeansen är hårda efter tvätten. Vad gäller hörseln är barnet ibland känsligt för ljud i skolmatsalen. Det kan ha svårt för dagsljus och vill ha solglasögon eller keps på sig. Påverkan på smaksinnet gör att det kan vara kinkigt med maten. En del barn kan bara tänka sig att äta några få saker. Doften kan också påverka barnet så att det inte står ut med en pedagog som luktar kaffe ur munnen.

– Barnet kan befinna sig i en miljö där de här svårigheterna inte märks förrän i högstadiet, säger Elisabet Wentz.

### **Andra symtom**

Vid autism kan ett barn med Möbius syndrom också ha andra symtom. Det kan till exempel vara:

- **adhd**, som är svårigheter att koncentrera sig, problem med överaktivitet och impulsivitet
- **tics**
- **intellektuell funktionsnedsättning**
- **motoriska problem**
- **koordinationsproblem**
- **tvång**
- **depressioner**
- **bipolära syndrom**
- **selektiv mutism**, som betyder att barnet väljer att vara helt tyst i vissa situationer, till exempel i skolan
- **uppfödningssvårigheter och ätstörningar**

### Utredning av autism

Utredning kan göras i förskoleåldern eller i skolåldern. Den grundar sig i skolåldern bland annat på uppgifter från barnet självt.

– Utredaren frågar vilka som ingår i familjen, vad föräldrarna arbetar med och hur gamla syskonen är. Utredaren frågar för att se om barnet är intresserad av det eller struntar i det och har fullt upp med sitt eget, säger Elisabet Wentz.

### Skolsituationen utreds:

Har barnet svårt att koncentrera sig i skolan? Räcker det upp handen eller skriker det bara rakt ut?

– Barnets favoritämne är bra att känna till. Det är viktigt att det får stimulans och utvecklas i det som barnet är bra på i skolan, säger Elisabet Wentz.

Hur det fungerar på rasterna, med kamratskap och mobbning är viktigt att få reda på, samt om barnet har några framtidsplaner.

– Tidigare har mobbning varit problem särskilt för barn med Aspergers syndrom. Jag hoppas att det inte är så idag. Det ska finnas vuxna ute på rasterna för att se till att inget barn får illa, säger Elisabet Wentz.

Utredaren ställer också frågor till barnet om intressen, social interaktion och psykiatrisk samsjuklighet det vill säga trots, läs- och skrivsvårigheter, depression och ångest.

Föräldrarna tillfrågas om:

- graviditet och förlossning
- ärftlighet
- tidig utveckling, *tal- och språkutveckling*
- barnomsorg och skolgång
- beteenden, överaktivitet, koncentrationssvårigheter, utbrott, tvång och tics
- kommunikation, *språk, språkstörning, uttalssvårigheter, stamning och kroppsspråk*
- social förmåga, *kan barnet leka med jämnåriga, om det har kompisar är det också barn som är lite udda?*
- fin- och grovmotorik

En kroppslig undersökning görs inklusive en neurologisk undersökning och en neuropsykologisk utredning.

### Strategier vid autism

Det är viktigt att tidigt upptäcka barnets svårigheter, menar Elisabet Wentz.

- Ju tidigare desto bättre bemötande kan barnet få under uppväxten. När det gäller de små barnen används ABA- Applied Behavior Analysis. Man lär barnet vissa färdigheter så att det kan vara en del av gruppen, till exempel på förskolan.
- Om de andra barnen bygger med lego tränar man barnet med autism i just det. Då kan de senare vara med de andra och bygga, säger Elisabet Wentz.

TEACCH- Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children, är ett habiliteringsprogram som riktar sig till barn med autism. Det kallas också för tydliggörande pedagogik och går bland annat ut på att åskådliggöra med bilder. Ett sätt är att göra scheman med bilder så att barnet vet vad som händer under dagen. Går barnet i förskola och det inte kan läsa är det bra att klistra bilder på de olika momenten som sker under dagen på ett kardborreband. Första bilden visar att barnen ska äta frukost, nästa att de ska gå till lekplatsen och så vidare.

- Pedagogen tar bort korten allt eftersom tiden går och barnet är förberett på det som ska hända. För den som går i skolan och kan läsa kan det istället vara lappar med ord. Schemat ska finnas nära barnet och vara lätt att se. Då blir det inga tråkiga överraskningar, säger Elisabet Wentz.

Föräldrautbildning är viktigt, så att föräldrarna förstår vad autism innebär. Barnhabiliteringen kan utbilda syskonen. Sedan finns LSS- lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och dit hör autism. Beroende på var man bor i landet följs barnet av barnhabiliteringen (för den med intellektuell funktionsnedsättning) eller på BUP-barn- och ungdomspsykiatriska mottagningen (för den som är normalbegåvad).

Eventuell medicinering kan bli aktuellt vid utbrott och ångest.

### Frågor till Elisabet Wentz:

#### *Kan du säga något om kopplingen mellan Möbius syndrom och autism?*

- Flera områden i hjärnan är involverade vid autism. Det går inte att säga exakt var det är, men man vet att hjärnstammen som är involverad vid Möbius syndrom också är det vid autism. Man har också sett att lillhjärnan ser annorlunda ut vid autism och det kan



påverka. Pannloben och tinningloben fungerar vid autism på ett litet annorlunda sätt.

***Vår son är tre och ett halvt och vill bara se på teve och hålla på med mobiltelefon och surfplatta. Hur ska vi avleda?***

– Man säger generellt att den som har autism är mycket duktigare på det den ser jämfört med det den hör. Skaffar ni ett schema till barnet med bilder får han struktur på dagen. Då kan man visa på schemat att först gör vi det här och sen kan du sätta dig vid datorn. Det är bra att ta hjälp av pedagoger på habiliteringen eller på förskolan.

***Min dotter är fem år och gjorde en utredning på habiliteringen i våras. Det visade sig att hon hade en intellektuell funktionsnedsättning och att hon var mellan ett och två år utvecklingsmässigt. Hade man sett vid denna utredning att hon också har autism? Jag tycker själv att jag ser autistiska drag?***

– Jag skulle behöva se på utredningen för att säkert säga hur det är. Men man har säkert inte uteslutit autism. Kanske tyckte de att det var väl tidigt att bedöma det.

## Att leva med ett annorlunda utseende

**Ett annorlunda utseende kan påverka självbilden så att det blir svårare med sociala kontakter. Men det behöver inte vara så.**

**– Barnet behöver stöd att acceptera hur hen ser ut och strategier att bemöta andra människors frågor och nyfikenhet. Intervjuundersökningar med barn i skolåldern visar att utseendet inte spelar stor roll i nära kamratrelationer säger Marizela Kljajić, psykolog vid Plastikkirurgen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.**

”Jag tänker på mitt utseende varje dag och känner ofta att jag inte passar in. Men när jag är med mina vänner mår jag bra, de bryr sig inte om att jag ser annorlunda ut”. Detta är ett citat från en patient som psykolog Marizela Kljajić har mött i sitt arbete.

– Man vet att vänner och att bli socialt accepterad är en skyddsfaktor mot psykisk ohälsa, säger hon.

Marizela Kljajić möter unga och äldre patienter med missbildningar i ansiktet.

– Ordet missbildning är laddat, men som medicinsk term handlar det om att det saknas skelett, kraniet kan växa på ett annorlunda

sätt, den delen som är mitt i ansiktet växer inte men resten gör det och så vidare. Det kan vara allt från läpp-, käk- och gomspalt till olika kraniofaciala syndrom.

Barnen följs under uppväxten eftersom operationerna görs flera gånger och under många år.

Det blir en svår balansgång, menar Marizela Kljajić, mellan att rekonstruera och förändra ett utseende och att samtidigt få barnet eller den vuxne att acceptera sitt utseende.

Hon träffar inte patienter med Möbius syndrom så ofta. Ibland förekommer också läpp-, käk- eller gomspalt bland patienter med Möbius syndrom. Men den vanligaste kontakten som patienter med Möbius syndrom har med plastikkirurger är vid så kallad leenderekonstruktion, men då i vuxen ålder.

– Med plastikkirurgi och ett annorlunda utseende är det viktigt att komma ihåg att det inte går att operera bort ett syndrom eller tillstånd. Man kommer aldrig att se ut som någon som inte haft eller är född med tillståndet. Därför behöver man hitta strategier att förhålla sig till sitt utseende och acceptera det så att livet kan bli bra ändå.

En mamma kommer med sin barnvagn, någon tittar ner i vagnen, reagerar på utseendet och ställer frågor.

En individ som ser annorlunda ut får blickar och oönskad uppmärksamhet av både vuxna och barn.

– Det kan vara bra att ha tänkt igenom vad man vill säga och hur mycket. Då blir det lättare att hantera och det ger en känsla av kontroll över sociala situationer. När det gäller barnet så är ett tips att tidigt tala om det annorlunda utseendet, följa upp frågor och gemensamt diskutera olika sätt att bemöta de utmaningar som kan komma i samband med att man ser annorlunda ut, säger Marizela Kljajić.

Intervjuundersökningar har gjorts med skolbarn om deras attityder till barn som ser annorlunda ut. En fråga har varit om de tror att barnet kommer att bli retat? Det tror nästan alla att det kommer att bli. En annan fråga är om de kan tänka sig att vara kompis med barnet med funktionsnedsättningen? Det kan de absolut tänka sig.

– Barn förstår att det råder en norm i samhället kring hur vi ser ut. Samtidigt inordnar de sig inte alltid i den normen, säger Marizela Kljajić.

Varför tittar en del människor extra mycket på andra?

Jo, för att människan sedan tidernas begynnelse är van vid att

reagera på det som är annorlunda.

– Då gällde det vår överlevnad. Vi var tvungna att vara vaksamma på sådant som avvek för att upptäcka farligheter. Idag handlar det istället om oförställd nyfikenhet, som inte nödvändigtvis behöver tolkas negativt, säger Marizela Kljajić,

Strategier för det äldre barnet eller den vuxne som vill närma sig nya människor är att hitta gemensamma saker att prata om. Kanske först stå bredvid en grupp man vill ha kontakt med, lyssna på vad de pratar om och flika in en fråga, som inte kan besvaras med ja och nej och på det viset få igång ett samtal. En så kallad ”öppen fråga” kan börja med ”hur gör du när..”, vad tycker du om...” ”varför..”

– Det är också bra att i ett samtal fokusera på den andra och på det viset få bort fokus från sig själv. Det bästa är att redan innan tillfället uppstår ha tänkt igenom ett par ämnen att ta upp och sedan välja det som passar i situationen, säger Marizela Kljajić.

Om personen/personerna verkar ointresserade av ämnet, varva då frågor och påståenden och håll igång samtalet en stund. Nästa gång kommer det att gå ännu bättre.

Det som är positivt är att personer med en funktionsnedsättning och som kan vara öppna om sitt syndrom ofta når social acceptans. Men vägen dit kan vara snårig.

En förälder kan på olika sätt hjälpa barnet att känna sig bekväm i sociala situationer.

Viktigt är att informera om barnets tillstånd när det är dags att byta social miljö, till exempel innan barnet börjar förskola, första klass, en ny klass eller ska på olika fritidsaktiviteter. Det är också bra att informera andra föräldrar i förskole- eller skolklassen om barnets diagnos. Då kan man hjälpa och visa andra hur man kan förklara och beskriva barnets annorlunda utseende och stilla den nyfikenhet som kan finnas. Många barn som ser annorlunda ut beskriver hur deras klasskompisar ibland rycker in och svarar på frågor som barnet kan få på grund av sitt utseende. Detta betyder mycket för barnet.

– Försök också hitta fritidsaktiviteter och intresseområden där barnet kan delta på sina villkor och göra bra ifrån sig. Det stärker självkänslan. Prata också med ditt barn om hur andra kan reagera på utseendet och diskutera på vilket sätt barnet kan hantera när någon stirrar eller frågar, säger Marizela Kljajić.

## Frågor till Marizela Kljajić:

***Vi bär vår son eftersom han inte kan gå, ibland möter vi andra barn som kan gå och som är yngre än vår son. Det barnet kan säga 'titta bebisen', till vår son som är två år äldre. Jag blir ledsen och min son hör det. I den situationen kan jag inte bara skrika rakt ut. Har du något tips på hur jag ska göra?***

– När barn är två-tre år som den pojken kanske är, är saker oladdade. De har lärt sig att bebisar blir burna och reagerar på det. De säger inte det för att såra. Du kan säga till din son att där är en liten pojke som inte förstår att det inte bara är bebisar som behöver bäras.

***Jag har en femåring som inte kan gå och häromdagen mötte jag en mamma som sa till mig att 'det är väl för tungt att bära flickan. Låt henne gå själv'. Då sa jag att hon inte kan gå. Men sedan frågade hon varför och då var jag tvungen att berätta allt för henne om Möbius syndrom, fast jag inte ville. Hur skulle jag gjort istället?***

– Säg bara som du gjorde, att 'hon kan inte gå och därför bär jag henne'. Du behöver inte förklara mer om du inte vill. Frågar hon mer kan du säga att det är privat och tacka för omtanken av hennes frågor.

***Mitt barn har upptäckt att han ser ledsen ut. Hur bemöter jag honom i det?***

– Kontrollera först exakt vad han menar. Förklara sedan varför han inte kan le med ansiktet. ”Du har fötts med muskler som inte fungerar och på grund av detta kan du inte göra en glad min. Men när du är glad, hur skulle du kunna visa det? Hur går det att visa känslor? Kan man göra det med resten av kroppen till exempel?

***När bör man prata med barnet om funktionsnedsättningen?***

– Det får man göra när frågan blir aktuell för barnet. När det kommer frågor. Kanske blir det aktuellt i samband med att man ska till sjukhus. Vid cirka nio års ålder börjar barnet förstå vad det innebär, då kanske det blir aktuellt att benämna syndromet vid sitt namn och prata om att det också finns andra barn med samma tillstånd.

***Vad gör man om barnet inte vill prata om sjukdomen?***

– Kolla av med lärarna om de märkt något på henne i skolan och fråga om hon fått mycket frågor. Var lyhörd för om hon skulle vilja

prata om sjukdomen och om hon fått frågor, utforska hur det har varit för henne. Försök att lägga upp det på ett sätt där det är ”normalt” att prata om det eller ta initiativ att berätta om någon annan som skulle kunna ha liknande frågor eller utmaningar i skolan och se om du får napp. Var dock inte för påstridig och backa om hon inte vill prata om det.

## Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

**Pedagogik vid sällsynta funktionsnedsättningar bygger på specifik kunskap om diagnosen, samt information om barnets förutsättningar och behov.**

**Barnteamet på Ågrenska har bred kompetens och stor erfarenhet av barn med olika diagnoser.**

**– Vi är noga med att anpassa innehållet så att förutsättningarna för barnen blir så bra som möjligt under vistelsen, berättar pedagog Elisabeth Lundquist från Ågrenska.**

Barn som har Möbius syndrom har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad, vilket får komplexa konsekvenser. Det är därför viktigt att alltid se till varje individs behov. Med detta som utgångspunkt utformas programmet för barnen och ungdomarna under veckan.

Personalen läser om diagnosen och samtalar med föräldrarna om barnens behov och intressen. Information hämtas även in från barnens förskola och skola. Därefter planeras veckans aktiviteter för barnen.

### **Delaktighet**

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Det pedagogiska arbetet utgår från ICF, Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Det är WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga och omgivande faktorer och dess dynamiska samspel. Samtliga är lika viktiga för hur det går att påverka och genomföra olika aktiviteter och hur delaktig barnet kan känna sig.

Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna och att göra dem så bra som möjligt, extra viktiga.

### **Vad underlättar i vardagen för era barn?**

Frågan ställs till föräldrar och personal och de får prata med varandra en stund. Efter fem minuter berättar några vad grupperna har enats om.

Barnet behöver struktur och kontinuitet och att det som planeras blir av. Uppmärksamhet och positiv förstärkning påverkar barnets dag. Det är bra om ordinarie personal finns på förskolan och framförallt att taxin med barnet kommer i tid. Det är en förutsättning för en bra början på dagen för barnet. Det är bra om de vuxna anstränger sig att lyfta det positiva i tillvaron istället för att fastna i negativa tankegångar. Det blir också ett sätt att ändra omgivningens attityder. Nära kompisar som barnet inte behöver förklara allt för känns fint. En dagbok som resursen på skolan och föräldrarna kan skriva i om hur dagen har varit och om det är något nytt som behöver förmedlas.

För att allt detta ska fungera är det flera olika faktorer som påverkar. Barnets egna fysiska förmåga, men också omgivningsfaktorer (attityder, sociala sammanhang och den fysiska miljön). Många av de goda erfarenheterna beror på att miljön anpassats så bra som möjligt efter behov och förutsättningar.

– Ansvar för att kompensera för funktionsnedsättningarna vilar för det mesta på omgivningen. Barnet måste få tillgång till och inspireras att använda sina resurser så optimalt som möjligt, säger Elisabeth Lundquist.

### **Allmänna mål**

Under familjevistelsen vill Ågrenskas personal skapa en miljö för barnen där de känner sig trygga och trivs. Personalen har förkunskap om Möbius syndrom och kan därför erbjuda anpassade aktiviteter. Det som är unikt för Ågrenska är att familjerna får möjlighet att träffa andra individer med samma diagnos som kan bidra till kunskap och insikt om diagnosen.

– Föräldrarna har förmodligen mycket kunskap och tankar kring att vara annorlunda. Här får familjerna, barnen och syskonen möjlighet att möta andra och lyfta frågeställningar, säger Elisabeth Lundquist.

Barnen brukar också träffa läkare och får möjlighet att ställa frågor.

– Då hör de andra barn ställa frågor och kan säga, 'Jasså har du också tänkt på det, jag har aldrig vågat fråga det tidigare'.

De yngre barnen får besök av Harry, en docka som är med på alla familjevistelser. Han har samma syndrom som barnen och det

brukar vara lätt för honom att tillsammans med pedagog och barnen öppna upp ett samtal om diagnosen.

### Särskilda mål

*Stödja språk och kommunikation.*

Ågrenska använder AKK- Alternativ och kompletterande kommunikation, bilder, kroppsspråk, gester och tecken som stöd.  
– Vi inväntar barnens egna uttryck och använder samtalsmatta för att diskutera runt det som har hänt under dagen. Vi ger också barnen tid och förväntar oss att kommunicera med dem, säger Elisabeth Lundquist.

En lugn miljö och kontraster när det gäller ljus är ett sätt att *minska konsekvenserna vid hörsel-och synbegränsningar*. Ett vitt papper på ett mörkt skrivbordsunderlägg ger tydlighet. Med bokstöd går det att få texten så nära att det blir lättare att läsa. En läslinjal markerar raden barnet ska läsa och gör det lättare att läsa texten.

*Självkänslan, det sociala samspelet och kamratrelationerna stärks genom samarbetsövningar.* Kalle Kanin kommer varje dag till de mindre barnen. Han bor i en väska och barnen får knacka på väskan för att Kalle ska vakna och komma ut.

– Första dagen är Kalle blyg och tycker att det är läskigt att träffa nya människor, men det blir bättre när Kalle och barnen blir trygga med varandra. Kalle pratar med barnen och de svarar honom. Barnen får uppmuntran och bekräftelse i aktiviteterna. Ågrenskas personal är lyhörd för barnens känslomässiga lägen och trötthetsnivå.

– Det gäller att anpassa efter individuella behov, säger Elisabeth Lundquist.

Vuxenstöd i aktiviteter och arbetspass är viktigt, men också mellan aktiviteterna. Även på rasterna är den vuxne med som en länk och ska helst ligga steget före innan det händer något.

Att *stimulera grov- och finmotorik* är också ett mål i den här veckan.

– Vi tar tillvara alla möjligheter som finns i vår fina miljö runt Ågrenska. Ibland kan det vara vägen till målet som är det viktiga. Då hänger vi upp saker i träden som skapar nyfikenhet och intresse. Det kan vara känslpåsar som hänger där eller påsar med olika ljud i. Vi jobbar med olika sinnen.

Att leka walkie-talkie-gömmen är också roligt. Då är barnen uppdelade i två lag och ska gemensamt leta upp varandra.

– Vi tävlar inte mot utan med varandra. Ibland tävlar vi mot tiden. Det förhållningssättet skapar gemenskap och bygger upp relationer.

*Minska konsekvenserna av inlärnings- och koncentrationssvårigheter.*

Fasta aktiviteter och struktur i tillvaron inger barnen lugn och trygghet. Likaså tydliga enkla instruktioner, konkret material, bilder och tecken.

Länktips:

- [logopedeniskolan.blogspot.se](http://logopedeniskolan.blogspot.se)
- [skoldatatek.se/verktyg/appar](http://skoldatatek.se/verktyg/appar)
- [skolappar.nu](http://skolappar.nu), appar kopplat till det Centrala innehållet i Lgr 11
- [appstod.se](http://appstod.se), samlingsplats för appar som stöd
- [mathforest.com](http://mathforest.com), låg/mellan välj nivå
- [mfd.se](http://mfd.se), myndigheten för delaktighet
- [hattenforlag.se](http://hattenforlag.se)
- [teckendockor](http://teckendockor.se), böcker, spel, musik, dvd, med tecken
- [ritadetecken.se](http://ritadetecken.se), program med tecken, kan laddas ner som app
- [varsam.se](http://varsam.se), hjälpmedel och träning
- [komikapp.se](http://komikapp.se), material och inredning
- [nyponforlag.se](http://nyponforlag.se), språkstimulerande material
- [abcleksaker.se](http://abcleksaker.se), fina, roliga och pedagogiska leksaker
- [lekolar.se](http://lekolar.se), förskola och skolmaterial leksaker, pyssel, hjälpmedel
- [goteborg.se/eldorado](http://goteborg.se/eldorado), upplevelsehus, studiebesök, kurser och utbildningar

## Fråga till Elisabeth Lundquist:

***Vi har en femåring som har en intellektuell funktionsnedsättning och är strax under två år. Han kan inte förstå bilder. Hur bär vi oss åt för att kommunicera?***

– Genom kroppsspråk och ögonkontakt. Konkret material som man visar på. Det går ju att ta bilder på materialet man visar för att utveckla och så småningom kunna gå över till bilder. Och skölja barnet med språket även om de inte förstår. Det tar lång tid men använd så mycket som möjligt av tal, kroppsspråk, gester, AKK, konkret material och så vidare.



## Syskonrollen

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

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

Kan ni som har syskon med ett ord beskriva känslan i er syskonrelation ber pedagog Linda Öhman från Ågrenska föräldrar och personal. Saknad, obeskrivlig kärlek, avundsjuka hörs det från föräldrar och personal i publiken.

– 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, säger Linda Öhman 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. Ingen vet hur mycket syskonet förstått och hur det tolkat informationen om funktionsnedsättningen och vad den innebär.

Att förstå och skapa kunskap tar tid. Det behövs pratas om saken kontinuerligt då frågor och funderingar förändras.

– Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemens eller broderns funktionsnedsättning. Det blir lätt så att all information går via föräldrarna, men vår erfarenhet visar att det ofta finns saker som syskonen inte vågar eller vill prata med sina föräldrar om, säger Linda Öhman.

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 14-årig tvilling till en flicka med cp-skada trodde till exempel att hon tagit allt syre från sin syster under graviditeten. Det hade hon känt skuld över i många år. Och en pojke frågade om hans hårda tag på innebandyplanen hade orsakat broderns skelettcancer, säger Linda Öhman.

Intervjuer med syskon visar att de behöver bli sedda och bekräftade. Genom att involvera syskonen kan man skapa förståelse och öka möjligheterna till problemlösning.

– Det är viktigt för syskonen att 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'.

Redan i väldigt ung ålder är syskon till barn med funktionsnedsättning duktiga på att uppfatta andras behov av hjälp. De har många varför-frågor som behöver svar, och det är viktigt att bemöta barnen på rätt nivå.

Efter nioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron än de haft tidigare. De börjar se konsekvenser och uppmärksammar omgivningens reaktioner.

– I den åldern kan det kännas jobbigt att syskonet kanske har ett avvikande beteende eller utseende. Barnen noterar blickar och börjar fundera på hur de ska förklara för andra. Då är det bra att ha ett gemensamt sätt i familjen angående hur man förklarar hur situationen ser ut för barnet som har en funktionsnedsättning. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, eller kanske att beskriva det som att syskonet har 'trötta ben' eller liknande, säger Linda Öhman.

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.

### **Tre ledord för syskonverksamheten**

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 har orsakat funktionsnedsättningen 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.

*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 de inte fick en bror eller syster som kan leka på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Det kan vara bra och logiska tankar, men om det inte går att prata om dem kan de bli ganska tunga att bära.

Många barn undviker dessutom att prata med föräldrarna om det som är jobbigt med syskonet, eftersom de inte vill belasta föräldrarna med fler tunga saker. Därför gäller det att skapa strategier för hur de ska prata om det som känns svårt.

Under veckan gör barnen och ungdomarna en berättelsebok där de skriver om sig själva, om sjukdomen syskonet har och om vad de kan säga när andra ställer frågor. En övning som ofta används är ”cirkeln”, där de ska fylla i känslor och hur stor andel av en själv som består av glädje, ilska, oro och andra känslor.

– De här övningarna blir ofta en bra ingång till förtroliga samtal. De äldre syskonen använder istället ’känslokort’ och andra spel och övningar som får igång snacket. Det är vanligt att första varvet handlar om vardagliga saker, efter en stund kommer de in på det som handlar om syskonet med diagnos, säger Linda Öhman.

Hon beskriver också många positiva aspekter för syskon till barn med funktionsnedsättning.

– Många får en större respekt för andra människor. De lär sig tidigt att ta ansvar, känna empati och förståelse. 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 [syskonkompetens.se](http://syskonkompetens.se)*

## Munhälsa

– **Vi rekommenderar att barn med särskilda behov kommer i kontakt med tandvården tidigt, gärna med en barntandvårdsspecialist. Finns det svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped. Det säger**

### **tandläkare Marianne Lillehagen och logoped Lisa Bengtsson på Mun-H-Center i Hovås.**

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 kunskap om tandvård, munhälsa och munmotorik, hos barn 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 olika funktionsnedsättningar och sjukdomar. Efter godkännande från föräldrarna gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens förhållanden i munnen. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas.

Kunskap om sällsynta diagnoser sprids bland annat via Mun-H-Centers webbplats (*[mun-h-center.se](http://mun-h-center.se)*), Facebook, You Tube och via MHC-appen. Kortfattad information om sällsynta sjukdomar och tand- och munvård, finns på *[mun-h-center.se](http://mun-h-center.se)*

#### **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, och sedan individuellt komplettera med andra fluorprodukter efter rekommendation av ansvarig tandläkare, exempelvis fluorsköljning. För de barn som inte kan spotta rekommenderas en så kallad muntork som går att fukta i fluorlösning och badda tänderna med. För barn som har svårt att acceptera smak och skum finns tandkrämer utan detta. Även tandkräm med extra hög fluorhalt kan vara aktuellt för vissa barn. Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen två gånger om dagen. För att underlätta tandborstningen tipsar tandläkare Marianne Lillehagen om att det är bra att stå bakom barnet och använda den egna kroppen som stöd för barnets huvud. Då kommer den vuxne åt bättre och det blir lättare att borsta. Yngre

barn och barn med nedsatt bålstabilitet kan ligga i en säng eller på golvet när den vuxne borstar barnets tänder och upplever ofta en trygghet i det. Det finns många olika hjälpmedel som kan underlätta munvården, exempelvis bitstöd eller munvinkelhållare. Tandvårdspersonalen hjälper gärna till att individuellt prova ut lämpliga hjälpmedel.

*När nya permanenta kindtänder kommer är det extra noga med tandborstning i groparna på tuggytan. Dessa kan i vissa fall behöva förseglas med plast för att minska risken att få hål.*

Vid årliga undersökningar på tandklinik är det viktigt att tandläkaren får kännedom om barnets hälsa och medicinering, då det kan påverka salivens kvalitet och ge muntorrhet med ökad risk för karies (hål i tänderna) samt erosioner (frätskador på tänderna) som följd. Kontroll av bettutveckling, käkleder och muskulatur i käkarna är viktig att utföra utöver sedvanlig kontroll av munhygien, tandkött och tänder. Ett eller två återbesök mellan de ordinarie besöken rekommenderas för att ge barnet extra stöd. Mun-H-Center och specialistkliniker för pedodonti erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande.

### **Generellt om mun och tänder vid Möbius syndrom.**

På Mun-H-Center har man under tidigare vistelser på Ågrenska träffat 11 (6 M och 5 F) personer i åldrarna 6 – 57 år med Möbius syndrom.

*Följande munrelaterade symtom kan, men behöver inte, förekomma:* gomspalt, liten underkäke (för liten i förhållande till överkäken), överbett, platsbrist för tänder, avsaknad av tänder, nedsatt muskelaktivitet, nedsatt salivsekretion, ökad risk för karies och tandköttproblem.

Den nedsatta muskelaktiviteten gör att självrengöringen i munnen är sämre än normalt. Risken blir större att matrester blir liggande kvar i munnen eftersom saliven inte sköljer rent. Salivproduktionen kan också vara nedsatt och det finns rapporter om sämre kvalitet på saliven.

– Det gör att risken för karies blir större och det kan bli problem med tandkötten, säger Marianne Lillehagen.

**Vad har vi sett idag?**

Alla fem barnen har rena fina tänder. Gommen är hög hos alla, men har en bra form som inte ställer till några problem för barnen. Nästan alla barnen har en liten underkäke och det gör att det blir dåligt med plats för tänderna i denna käke. De flesta har ett stort överbett, ett postnormalt bett. Några visade en nedsatt rörlighet i tunga och en relativt smal och liten sådan. Någon hade en skummigare saliv än normalt, säger Marianne Lillehagen.

**Den bästa hjälpen på hemmaplan?**

På flera håll i landet finns också oralmotoriskt team där bland annat logoped och tandläkare samarbetar.

– Ni är alltid välkomna att kontakta oss på Mun-H-Center om ni har frågor eller vill diskutera, säger logoped Lisa Bengtsson.

*Läs mer om hur en kan stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer i den nya skriften "Uppleva med munnen". Den går att beställa via Mun-H-Centers hemsida: [mun-h-center.se](http://mun-h-center.se)*

**Frågor till Marianne Lillehagen:*****Förändrar sig bettet?***

– Musklerna i ansiktet påverkar tillväxten och bettet. Det är viktigt att tänka på det vid en eventuell tandställning, och då man följer bettutvecklingen.

***Om man har Möbius syndrom kan man sakna vissa tänder. Vad gör man åt det?***

– När underkäken är liten som den ofta är vid Möbius syndrom, är det risk att alla permanenta tänder inte får plats i den käken. Saknar man några tänder i just den käken är det ofta bara en fördel.

**Samhällets övriga stöd**

**Socionom Cecilia Stocks från Ågrenska tar upp frågor kring avlastning och olika andra stödinsatser kommunen kan ge, genom LSS- lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och genom Försäkringskassan. Hon berättar också om olika fonder som det går att söka stöd ifrån.**

**LSS**

Den som har en funktionsnedsättning kan ha rätt till insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Den

som omfattas av LSS tillhör någon av följande tre kategorier eller personkretsar, som det kallas:

1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande 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. Funktionsnedsättningarna bör vara stora och förorsaka betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och personen bör ha omfattande behov av stöd eller service.
- För den som har rätt till LSS finns ett antal olika insatser. Insatser som kan vara aktuella när man har barn är avlösarservice, korttidsvistelse, kontaktperson.

### **Personlig assistans**

Den som har stora och varaktiga funktionsnedsättningar har rätt till hjälp med grundläggande behov som, måltider, personlig hygien, på-och avklädning, kommunikation och annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om personen med funktionsnedsättning. Genom kommunen har barnet rätt till minimum åtta timmar och hos Försäkringskassan minimum 20 timmar. Det är bra att söka båda samtidigt.

### **Avlösarservice i hemmet**

Med avlösarservice i hemmet kan anhöriga få möjlighet till avkoppling och att uträtta sysslor utanför hemmet. Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats och som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.

### **Korttidsvistelse hos stödfamilj, korttidshem, helg-och sommarläger**

Korttidsvistelser ger barnet möjlighet till personlig utveckling. Det tillgodoser barnets behov av miljöombyte och rekreation. Anhöriga får en möjlighet till avlösning och utrymme för avkoppling.

### **Ledsagarservice**

Personligt stöd för att kunna besöka vänner, delta i fritidsaktiviteter samt vårdbesök.

Kan inte kombineras med personlig assistans.

Bedömningen görs utifrån barnets livssituation, ålder, intressen och behov

**Kontaktperson**

En kontaktperson kan utses för att ge ett personligt stöd utanför familjen. Syftet är att bryta isoleringen och underlätta för en person med funktionsnedsättning att leva ett självständigt liv.

**SoL- Anhörigstöd**

Enligt Socialtjänstlagen, SoL 5 kap 10 § ska kommunen också erbjuda stöd till anhöriga. Med anhöriga menas en familjemedlem, (till exempel äldre syskon, morföräldrar eller farföräldrar) eller en god vän till någon med fysisk och, eller intellektuell funktionsnedsättning.

Behovet styr hur stödet ska se ut, till exempel vägledning, samtalsstöd, friskvård.

Ta kontakt med en anhörigkonsulent/ anhörigstödjare i kommunen, kommunens växel.

**Bostadsanpassning**

Åtgärderna ska vara nödvändiga för att bostaden ska vara ändamålsenlig. Ansökan görs hos kommunen. Behovet ska styrkas av arbetsterapeut, läkare eller annan sakkunnig. Beslutet kan överklagas. Mer information finns på boverket.se.

**Vart vänder vi oss?**

Prata igenom situationen i familjen med LSS-handläggare i kommunen. Titta på vilka behov som finns, förutsättningar och möjligheter. Beslutet som tas kan överklagas inom tre veckor. Det går också att kontakta anhörigkonsulent, [www.lul.se/infoteket](http://www.lul.se/infoteket). Habiliteringen/kuratoren. Brukarstödsorganisationer (Lasse i Göteborg och Bosse i Stockholm). Brukarstödscentrum. Organisationer (HSO, FUB, DHR, RBU).

**Samordnad individuell plan, SIP**

Sedan 2010 gäller att hälso- och sjukvården tillsammans med socialtjänsten ska ta fram en individuell plan, eller samordnad individuell plan, SIP. I den ska det stå vilka insatser som behövs, vilken huvudman som ansvarar för dem och vilka någon annan ska ansvara för. Patienten eller brukaren ska säga ja till att planen tas fram.

Läs mer på [nfsd.se](http://nfsd.se)



**Skollagen**

Skollagen 1 kapitlet 4 § innebär att skolan ska ta hänsyn till elevers olika behov. Elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. Skolan ska också sträva efter att uppväga skillnader i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.

**Den nya särskolan**

Grundsärskolan är nio år istället för tio. Eleven har rätt att gå kvar i grundsärskolan ytterligare ett år för att fördjupa kunskaper. Skriftliga omdömen ska innehålla information om elevens kunskaper i relation till de nationella målen. Kan vara ett stöd i bedömningen av om en elev ska ha rätt att gå kvar ytterligare ett år. Utbildningar efter gymnasiet finns inom särsvux eller på folkhögskola.

**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. Det går också att vända sig till Skolverket, [skolverket.se](http://skolverket.se). Skolverkets upplysningstjänst har telefon 08- 527 332 00. Skolinspektionen nås på, [skolinspektionen.se](http://skolinspektionen.se). Beslut överklagas hos Skolväsendets överklagandenämnd, [overklagandenamnden.se](http://overklagandenamnden.se).

**Möteteknik**

– 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 Cecilia Stocks.

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.

– Om parterna har svårt att enas kan det vara bra att ställa frågan: Hur gör vi då? Det gör det tydligt att barnets situation är allas gemensamma angelägenhet, säger Cecilia Stocks.

Det är också viktigt att boka in en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

## Fonder

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus kan man få hjälp med att hitta fonder. De finns också i bibliotekets böcker *Alla dessa fonder* och *Stora fondboken*. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas: [www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx](http://www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx). Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

Tips på bra hemsidor:

- [agrenska.se](http://agrenska.se), *Ågrenska*
- [agrenska.se/syskonkompetens](http://agrenska.se/syskonkompetens)
- [anhoriga.se](http://anhoriga.se), *nationellt kompetenscentrum för anhöriga*
- [fk.se](http://fk.se), *Försäkringskassan*
- [1177.se](http://1177.se), *sjukvårdsupplysningen*
- [socialstyrelsen.se](http://socialstyrelsen.se), *Socialstyrelsen*
- [skolverket.se](http://skolverket.se), *Skolverket*
- [skolinspektionen.se](http://skolinspektionen.se)
- [spsm.se](http://spsm.se), *Specialpedagogiska skolmyndigheten*
- [mfd.se](http://mfd.se), *Myndigheten för delaktighet*
- [do.se](http://do.se), *Diskrimineringsombudsmannen*
- [mun-h-center.se](http://mun-h-center.se), *Mun-H-center*
- [notisum.se](http://notisum.se), *lagar på nätet*
- [nfsd.se](http://nfsd.se), *Nationella funktionen sällsynta diagnoser*

## Josefin idag

Josefin går i förskolan med sina kompisar och trivs bra. Hon har en bästa vän som hon älskar att vara med och en resurs som stödjer henne. Hennes pappa bor i närheten och föräldrarna delar på vårdnaden.

– Vi oroar oss inte för framtiden, tar den som det kommer. Hon kommer att gå i skolan med sina klasskamrater från förskolan och med sin resurs. Jag är inte orolig över hur det ska gå för henne. Det hon tar sig an och vill göra fixar hon. Josefin är envis och det är en bra egenskap i hennes situation, säger Sanna.

## Informationscentrum för ovanliga diagnoser

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

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](mailto:ovanligadiagnoser@gu.se).

*Läs mer på:* [socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser](http://socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser)

## Nationella funktionen 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.**

**NFSD har sedan verksamheten startade den 1 januari 2012 arbetet i enlighet med uppdraget.**

NFSDs uppgift 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 och 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.

NFSD drivs av Ågrenska, ett nationellt kompetenscenter med helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, deras familjer samt professionella som de möter.

Mer om NFSD verksamhet kan du läsa på [nfsd.se](http://nfsd.se)

# Möbius syndrom

*En sammanfattning av dokumentation nr 547*

De viktigaste kännetecknen vid Möbius syndrom är en medfödd försvagning eller förlamning av ögats muskler och av vissa ansiktsmuskler. Det ger nedsatt mimik och skelning åt sidan. Till syndromet kan också höra ortopediska avvikelser, utvecklingsstörning och autism.

Möbius syndrom uppträder i de allra flesta fall sporadiskt, vilket innebär att det inträffar en gång i en familj, utan tecken på ärftlighet och utan känd orsak.

I Sverige har cirka 50 personer Möbius syndrom.

Olika symtom kan behandlas och särskilda stödåtgärder ges.

Vid både utredning och behandling krävs samarbete mellan många olika specialister.

## **ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

*Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser*

© Ågrenska 2017



**ÅGRENSKA**

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)