



Spielmeyer-Vogts sjukdom

Nyhetsbrev 389

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

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

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

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

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

Vid denna vistelse är diagnosen Spielmeyer-Vogts sjukdom.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Paul Uvebrant, professor, Neurologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg; *Medicinsk information*

Karin Naess Specialistläkare, Barnneurologi o Habilitering B68 Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm; *Diskussion*

Anna-Karin Vallstedt, sjukgymnast, Ekeskolan/Resurscenter Syn Örebro; *Sjukgymnastiska aspekter*

Stig-Åke Larsson och Mia Rundgren båda specialpedagoger, Spielmeier-Vogtsteamet (SV-teamet) på Ekeskolan och Resurscentrum Syn (RC) i Örebro; *Lärande och kommunikation*

Annette Fransson, pedagog, Hjärtrum och **Maria Augustsson-Karlsson** personlig assistent, Vårgårda; *Två berättelser ur dagliga livet*

Johanna Norderyd, övertandläkare Odontologiska Institutionen Kompetenscenter i Jönköping och **Lotta Sjögren**, logoped, Mun-H-Center Hovås; *Munhälsa och munmotorik*

Gunnel Hagberg, utredare, Försäkringskassan, Göteborg

Övriga

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

Personal från Ågrenskas barnteam berättade om sina erfarenheter av syskons livsförhållande, roll och funderingar.

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

Birgitta Gustafsson, informationskonsulent, Informationscentrum för ovanliga diagnoser, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, hon informerade om deras verksamhet.

Nyhetsbrevet är sammanställt av **Susanne Lj Westergren**, redaktör på Ågrenska.

Här når du oss!

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

Innehållsförteckning

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:	2
Kort diagnosbeskrivning Spielmeyer-Vogts sjukdom - 2011	4
Medicinsk information frågor och diskussion	6
Diskussion	10
Sjukgymnastiska aspekter	11
Lärande och kommunikation	15
Två berättelser ur dagliga livet	19
Munhälsa och munmotorik	21
Intervjun – Wilma, till en början helt frisk	24
Syskonrollen	31
Information från Svenska Spielmeyer-Vogt Föreningen	37
Information från Försäkringskassan	38
Länktips kring diagnosen;	41
Länktips kring kommunikation	43
Lästips	45
Kontaktuppgifter till föredragshållarna	47

Här når du oss!

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

Kort diagnosbeskrivning Spielmeyer-Vogts sjukdom - 2011

Juvenil neuronal ceroidlipofusinos (JNCL) är en fortskridande sjukdom som påverkar syn, motorik, tal, språk och förmågan att förstå och hantera information. I Sverige kallas sjukdomen ofta *Spielmeyer-Vogts sjukdom* och i andra delar av världen Juvenile Battens sjukdom och CLN3.

Förekomst

NCL utgör en grupp recessivt ärftliga lysosomanknutna sjukdomar, där Spielmeyer-Vogts sjukdom (CLN3) eller JNCL är den i Sverige vanligaste formen. I Sverige insjuknar varje år 2-3 barn i JNCL. Sjukdomen förekommer hos 5 per miljon invånare. Sammanlagt finns det ett 40-tal personer med sjukdomen i landet.

Orsak

Sjukdomen orsakas av en förändring (mutation) i arvsanlaget (genen) CLN3 på kromosom 16 (16p12.1). Den vanligaste mutationen innebär att en bit av genen saknas (deletion). Mutationen medför en förändring av ett protein som normalt finns i lysosomernas vägg. Funktionen av detta protein är ännu inte känd.

Ärftlighet

JNCL nedärvs autosomt recessivt, vilket innebär att båda föräldrarna är friska bärare av en muterad gen (förändrat arvsanlag). Du måste få den muterade förändringen i dubbeluppsättning för att få sjukdomen. Risken för detta är 25 % om båda föräldrarna är bärare.


Symtom

Ålder i år vid olika symtomdebuter:

- | | |
|-----------------------|-----------|
| • Synnedsättning | 6 (4-7) |
| • Beteendestörning | 10 (5-15) |
| • Kognitiv stagnation | 10 (7-13) |
| • Epilepsi | 11 (8-13) |
| • Psykiatriska symtom | 13 (5-18) |
| • Talstörning | 13 (5-15) |
| • Rörelsehinder | 14 (5-20) |

Det typiska är *snabb synförlust* i 6-årsåldern från normal syn till fingerräkning (0,1) på 1 år, därefter en mer långsam försämring och leder ofta till blindhet vid 12-års ålder. Synförlusten beror på en retinopati, framför allt drabbande makula/gula fläcken. (*Gula fläcken är en liten grop i näthinnan där syncellerna sitter som tätast. Detta är den del av synfältet där man ser riktigt skarpt*).

Under lågstadiet märks *oro, ångest, mardrömmar och sömnstörningar* samt begynnande *inlärningssvårigheter* som följd. Det är i första hand korttidsminne och inläring som sviktar medan tidigare inlärd



kunskaper och långtidsminne bevaras upp i tonåren. Men under tonåren börjar även tidigare kunskaper och förmågor att förloras.

Epilepsi tillkommer ofta i 11-årsåldern och kan periodvis vara svårkontrollerade.

Neuropsykiatriska symtom med depression, hallucinationer och vanföreställningar ses i tonåren. Även aggressivitet, överaktivitet, uttalade specialintressen och ökade koncentrationssvårigheter, mm förekommer.

Talet blir alltmer svårförståeligt och försvinner så småningom helt.

Under tonåren blir även *rörelseförmågan* påverkad med stelhet och osmidighet som tillsammans med synförlusten gör det svårt för den unga-vuxna att röra sig i framförallt okända miljöer.

JNCL är en progredierande sjukdom som ser olika ut hos olika personer. Men den förkortar livslängden, med hur mycket varierar starkt.

Behandling

Olika behandlingsförsök har gjorts och görs för att bromsa sjukdomsförloppet. Med till exempel så kallade antioxidanter, som E-vitamin och selen, samt mediciner för att bromsa nervcellsdöd. Men hittills har ingen av de behandlingar som prövats visat sig ge någon säker effekt.

Så ännu så länge saknas botande behandling. Däremot kan de flesta symtom som sjukdomen medför lindras med medicinsk behandling och psykologiskt stöd.

Sociala och pedagogiska stödåtgärder är också viktiga för att öka aktivitetsförmåga, delaktighet och livskvalitet. Samt stöd för hela familjen.

Via länken nedan finns utförligare information om sjukdomen, om behandling och om pedagogiska och praktiska stöd.

Källa;

- **Socialstyrelsen** (2010)
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/juvenilneuronalceroidlipofusinos>

Medicinsk information frågor och diskussion

Paul Uvebrant professor på Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus, talar om bakgrund och behandling kring diagnosen, denna dag medverkade även Karin Naess, specialistläkare inom barnneurologi och rehabilitering vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

Bakgrund

Neuronal Ceroid Lipofuscinoses (NCL) är ett samlingsnamn för en rad liknande sjukdomar. Den tredje i raden av dessa är just JNCL (juvenil) och som i Sverige fortfarande även kallas för Spielmeyer - Vogts sjukdom. Ordet neuronal står för att det handlar om sjukdomar som drabbar nervcellerna. Sjukdomen påverkar syn, motorik, tal, språk och kognition (förmågan att förstå och hantera information). Den är fortskridande, vilket innebär att barnen successivt förlorar funktion.

Sjukdomen beskrevs första gången 1826 av den norske läkare Jens Christian Stengel. Det var genom iakttagelser han gjorde hos en familj från Røros i Norge där han jobbade. Familjen fick sammanlagt 4 barn och alla utvecklade de samma symtom med tidig blindhet och intellektuell tillbakagång.

I England med flera andra länder har sjukdomen namnet Juvenil Battens sjukdom efter den engelske ögonläkare Frederick Batten. Det var nämligen han och de tyska läkarna Walther Spielmeyer och Heinrich Vogt som i början på 1900-talet kunde särskilja just denna form som startar under barnaåren (juvenil form), därav även namnet Spielmeyer-Vogts sjukdom . I Sverige anges ibland även namnet Spielmeyer-Sjögrens sjukdom efter den svenske läkaren Sjögren som på 1930-talet kartlade sjukdomens förekomst i Sverige.


Sedan Wolfgang Zeman, på 1960-talet, beskrivit att de ämnen, som anhopas i cellerna vid sjukdomen, liknar ålderspigment (lipofuscin) och fettlika ämnen (ceroid), kallades sjukdomen istället juvenil neuronal ceroid lipofuscinosis. Gruppen neuronal ceroid lipofuscinosis har efter hand utvidgats och omfattar nu cirka 10 olika former.

Förekomst

Internationellt brukar anges att NCL-sjukdomarna i stort drabbar 4-8 personer per 100 000. De är ovanliga men ändå bland de vanligaste progressiva hjärnsjukdomarna hos barn. Den i Sverige helt dominerande formen är CLN3 eller Spielmeyer-Vogts sjukdom och man uppskattar att det tillkommer två till tre barn/patienter per år och att det finns ungefär 45 dokumenterade patienter i Sverige.

Genetik

Föräldrarna är friska anlagsbärare men bär båda på den sjuka genen.



Vid varje graviditet är därför risken 25 % för att barnet skall få just denna sjukdom. Det verkar inte förekomma nymutationer utan detta verkar vara en sjukdom som man kan följa genetiskt i långa led i familjeträdet. Samma mutation kan utvecklas olika och de verkar vara andra komponenter som påverkar försämring och fortskridandet.

Det är en liten bit på kromosom 16s korta arm (16p12) som fallit bort eller är omkastad. (CLN3 är den genetiska beteckningen på sjukdomen).

– Det går att via blodprov se om ett tillsynes friskt barn har sjukdomen. Det går till och med att upptäcka sjukdomen hos det lilla fostret vid 10:e graviditetsveckan. Om man inte testar barnet brukar sjukdomen annars upptäckas någon gång i början av skolåldern. Den största gruppen av barn med diagnosen i Sverige är i åldrarna 10-21 år.

Eftersom sjukdomen är av progredierande art blir frågan om den påverkar livslängden, och på detta svara Paul Uvebrant att den gör det, men att gränserna för överlevnad idag har framskjutits och nu är snarare närmare 30 än tidigare drygt 20 år men att variationen är rätt stor.

Sjukdomsförloppet

Sjukdomen startar ofta med synnedgång och detta gäller för de flesta barn. Det typiska är snabb synförlust i 6-årsåldern från normal syn till fingerräkning (0,1) på 1 meter efter cirka 1 år, därefter en mer långsam försämring med blindhet vid 12-års ålder. Synförlusten beror på förändringar i näthinnan/retinopati och framför allt i gula fläcken/makula.

– Vissa barn klara av att se saker i ögonvrån, lite vid sidan av, men veckor ha en total synförlust mitt i synfältet. Näst synförsämring är det ofta korttidsminnet som blir försämrat efterhand. Det verkar som vissa delar av hjärnan är mer känsliga och påverkas eller drabbas först.

– Det verkar även som om vissa barn utvecklar andra symtom, så som autismspektrumsymtom eller andra neuropsykiatriska störningar. Epilepsi är ytterligare ett symtom som kan uppkomma, det är lite olika när den debuterar, men ofta runt 11 års ålder. Olika barn verkar ha olika trösklar för detta.

Under lågstadiet märks också oro, ångest, mardrömmar och sömnstörningar samt begynnande skolsvårigheter i första hand i ämnen som matematik. Under mellanstadieåren byts en avstannande utveckling mot en kognitiv (mentala processer) tillbakagång till sarskolenivå och vidare till träningskolenivå i gymnasieåldern.

Psykotiska symtom med depression och hallucinationer ses ofta i tonåren. Talet blir i denna ålder snubblande, stammande och lågmält

på ett mycket karaktäristiskt sätt och ett parkinsonliknande rörelsemönster med rigiditet/stelhet tillkommer.

– Den alltmer förlängda livslängden hos dessa barn/unga vuxna utgör en utmaning för vuxensjukvården som tidigare inte haft erfarenhet av den komplexa flerfunktionshinderproblematik som sjukdomen medför. I dag finns flera patienter över 30 år.

Ålder i år vid olika symtomdebuter:

- Synnedsättning 6 (4-7)
- Beteendestörning 10.5 (5-15).
Med mardrömmar, oro ångest och neuropsykiatriska symtom.
- Kognitiv stagnation 10.5 (7-13).
Med oförmågan att kunna kommunicera verbalt och interagera/samverka till samspel
- Epilepsi 11 (8-13)
- Psykiatriska symtom 13 (5-18)
även psykotiska symtom
- Talstörning 13.5 (5-15)
- Rörelsehinder 14.5 (5-20).
Motorisk stelhet.

Ställa diagnos

Misstanke om diagnosen styrks enklast via blodutstryk och bekräftas därefter med DNA-analys som hos cirka 80 % av patienterna visar den typiska förändringen på båda kromosom 16p12. Ögonundersökning visar typiska ögonförändringar.

Behandling

Viktigast för närvarande är symtomlindrande behandling och god kontakt med habilitering för att få vardagslivet att fungera.

Förebyggande/behandlande medicin

Vid Spielmeier-Vogts sjukdom har misstanke funnits om onormal peroxidation (fetterna i kroppen härsknar) varför antioxidanter i form av selen och E-vitamin prövats med lite osäkert resultat. Även behandlingsförsök med omega-3 fettsyror har gjorts. Det senaste uppslaget är att CLN3 genprodukten (ett 438 aminosyror lågt transmembranprotein i lysosomen) på något sätt är involverad i programmerad celledöd (apoptos), varför behandlingsförsök med det apoptosbromsande läkemedlet *flupirtin* påbörjats (tidigare använt som smärtstillande och avslappnande ryggskottsmedicin).

Synnedsättningen

För synnedsättningen, som kommer tidigt och försämras på sikt, behöver barnet kontakt med enhet som arbetar med synhabilitering. (Se under rubriken *Lärande och kommunikation*, Ekeskolan och resurscenter Syn i Örebro, längre fram i detta nyhetsbrev)

Epilepsin innehåller vid de flesta NCL-formerna anfall av myoklon karaktär dvs. enstaka plötsliga ryckningar i någon muskel eller muskelgrupp. Personen förlorar inte medvetandet och faller inte

heller. Ofta förvärras myoklonier av läkemedel som *karbamazepin*, *fenytoin* och tyvärr också *vigabatrin* som annars skulle kunna användas då dess synfältspåverkande bieffekt saknar betydelse vid de flesta av dessa sjukdomar. Vid Spielmeyer-Vogt är problemet med myoklonier ofta minder än de generaliserade tonisk- kloniska anfallen. *Lamotrigin*, *valproat*, *clonazepam* och *clobazam samt levetiracetam* är de vanligtvis bäst fungerande antiepileptiska medicinerna.

VNS vagusnervstimulering minskar i bland antalet och svårighetsgraden av epileptiska anfall hos personer med svårbehandlad epilepsi. VNS innebär att man med en pulsgenerator (liten dosa) ger elektriska signaler som via vagusnerven når hjärnan. Dosan inopereras under huden på bröstet. Denna metod har samma effekt som nyare epilepsimedicin, och i princip skulle man kunna behandla personer med denna diagnos med hjälp av den metoden.

Några föräldrar frågar om barnen kan ha narkolepsi?

– Många av barnen är trötta och man kan bli trött av både den epileptiskaktiviteten i hjärnan och anfallen i sig, samt mediciner för epilepsin, men narkolepsi är det inte frågan om, svarar Paul Uvebrant.

Barnen får med åren ett **stelare rörelsemönster** liknande Parkinsons sjukdom. Ibland kan dessa skakningar och stelhet minskas med hjälp av just parkinsonmediciner, tex: *selegilin*, *L-dopa* och *bromocriptin*. Och självklart skall man ta hjälp av sjukgymnastens resurser (läs mer under rubriken *Sjukgymnastiska aspekter* i detta nyhetsbrev).

De **psykiska besvären och symtomen** kan, förutom via psykologiskt stöd, lindras med läkemedel som *benzodiazepiner*, *SSRI-preparat*, *risperidon* och *quetiapin (Seroquel)*. Den stora känsligheten för extrapyramidala biverkningar gör att många av de äldre neuroleptikapreparaten är svår använda men *levomepromazin* kan tillfälligt behöva användas vid svåra symtom.

Benmärgstransplantation har man gjort några försök med i Finland, men då sjukdomen sitter i nervceller innanför [blod-hjärnbarriären](#) gör detta det svårt att nå dit med benmärgstransplantationseffekterna.

Stamcellsbehandling, nervstamcellsbehandling har prövats på näthinneförändringarna på möss med viss framgång men det är en lång bit kvar för att riktigt veta hur användbar denna typ av behandling kan bli. Det är ju en väggfast struktur i nervcellerna som är skadad och man vet inte helt klart vad denna struktur har för funktion ännu.

Om man vill läsa mer och fördjupa sig:

Det har nyligen kommit en bok kring dessa sjukdomar; *The Neuronal Ceroid Lipofuscinoses (Batten Diseases)* Oxford University press 2011, andra upplagan(ISBN 978-0-19-959001-8) Sara E. Mole med flera.

Diskussion

Dessa tankar tar föräldrar och personal med sig härifrån, de är hämtade från en gruppdiskussion med Karin Naess, specialistläkare inom barnneurologi och habilitering vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm;

- Paul gav i sin information ett visst hopp för framtiden. Att det idag fortfarande sker forskning som kan innebära positiva resultat för våra barn.
- Paul gav bra grundläggande kunskaper kring diagnosen och även hur mediciner kan fungerar och kan bytas ut och provas om igen
- Även om det inte var massa nytt så kändes det bra att få det berättat för sig en gång till
- Det sociala förhållningssättet togs upp och hur viktigt det är i alla sociala situationer
- Utvecklingstegen med år och symtom vara bra att ha i bakhuvudet
- Stamcells forskning känns som något att hoppas på
- Sjukgymnasten gav tankar kring stretch som var nya
- Träffa andra och få erfarenhetsutbyte
- Att få reda på att det vi gör nu och idag ändå betyder något för framtiden, att det är viktigt att ligga i framkant
- Detta är inget statiskt tillstånd utan vi har fått redskap som vi kan planera med för framtiden
- Att vårt barns blivande skola har kommit hit för att förbereda sig på att ta emot vår son till hösten är ju toppen
- Bra att få en påminnelse om alla hjälpmedel som man kan använda, både nu och i framtiden
- Det känns bra att få kunskap som kan leda till att barnets tillvaro blir så bra som möjligt
- Det är så många olika områden som berörs det är viktigt att tänk på det
- Det är tryggt att höra så många inspirerade och inspirerande människor
- Vi skulle vilja få någon konsensus om hur vi kan lösa detta med parkeringstillståndet
- Intressant att få höra om den livaktiga föräldraföreningen som finns
- SSRI och dopamin för denna grupp barn
- Massage och taktilkommunikation var det bra att få info om

- Bra att få höra samma information, föräldrar och personal, då blir det lättare att fortsätta diskussionen på hemmaplan. Man har samma utgångspunkt
- Det gäller att jobba med inspiration och motivation, gillar man till exempel Gustav Vasa så får han vara med även i vårt moderna liv i dag på lite olika sätt

Enligt RC Syn Örebro, kommer det att bli två anhörigträffar för erfarenhetsutbyte, ett i Göteborg och ett i Malmö. Träffarna kommer att vara under 2012. Se SSVF's webbplats, <http://ssvf.nu/>

– Det verkar som att det inte behöver gå fort utför med alla sjukdomens symtom, utan det kan variera hos varje individ. Så även om barnet tappat synen och språket snabbt så innebär det inte att exempelvis motoriken behöver tappas snabbt, den med, säger Karin Naess.

Sjukgymnastiska aspekter

Anna-Karin Vallstedt är sjukgymnast på Ekeskolan och ingår i resurscenter Syn i Örebro och är en resurs för familjer med diagnosen.

Vid Spielmeier-Vogts sjukdom sker förändringar i kroppens celler, men det är framför allt nervceller som förstörs. Eftersom nervcellen är en viktig del i kroppens motorik påverkar nedbrytningen av nervcellen personens möjlighet till rörelseförmåga.

Sinnesorganens funktioner och impulserna ut till kroppens muskler fungerar inte längre som de ska. Muskulaturen försvagas sakta och kroppens rörelsemönster förändras

– Till en början märks det kanske genom att barnet/ungdomen rör sig stelare, får dålig balans och en knäande gång. Stegen blir också kortare och lite trippande. Så småningom påverkas även balans, rums- och kroppsuppfattningen och till slut försvinner gången helt och personen får använda rullstol.

Idrottsläraren viktig i det tidiga skedet

I ett tidigt skede är det framför allt idrottsläraren som träffar eleven och ansvarar för den motoriska träningen. Det är viktigt att få in bra rutiner kring fysisk aktivitet både på skolan och på fritiden. Ett tidigt samarbete mellan idrottslärare och sjukgymnast kan därför vara värdefullt då man tillsammans kan finna bra övningar att jobba med både i det tidiga skedet och längre fram under livs- och sjukdomsförloppet.

Flera av föräldrarna berättar att de gemensamma gymnastiklektionerna ofta innebär att barnet kommer utanför. Anna-Karin menar att så skall det ju inte vara utan säger att idrottsläraren har ansvar för att integrera barnet i alla lektioner så att det känner sig sett och delaktigt, att vara den som ser och hittar möjligheter.

Sjukgymnastens möjligheter

En sjukgymnast har kunskap om människans rörelseförmåga och arbetar med att hjälpa människor som genom skada eller sjukdom drabbats av funktionsstörningar som begränsar rörelseförmågan. Sjukgymnasten ska undersöka, bedöma och behandla rörelseproblem och funktionsnedsättningar som kan bero på ex smärta, stelhet eller muskelsvaghet. Sjukgymnasten utgår från patientens kroppsliga förutsättningar, hälsa, och livssituation när den bestämmer vilka åtgärder som behövs.

– Det är viktigt att vara steget före när det gäller svårighetsgraden. Minska på kraven innan eleven känner ett misslyckande. Om det blir svårt med att springa vid t.ex. uppvärmning i skolan kan en motionscykel vara ett bra alternativ, denna kan sedan bytas ut mot en manuped och efter ytterligare en tid en Motomed.

– Det viktigaste är att försöka hitta nya alternativ istället för att ta bort aktiviteter. I och med att personen rör sig allt mindre, blir mer stillasittande och musklerna dessutom kan få en ökad spänning kan kontrakturer i kroppens leder uppkomma. En kontraktur innebär inskränkt rörlighet i lederna. Det är därför viktigt att vi hjälper personen att röra på kroppen och sträcka ut muskelgrupper som ofta blir påverkade. Ett sätt att jobba med detta kan vara att använda sig av ett rörelseprogram så kallad kontrakturprofylaxprogram.

Tänk även på vardagssituationerna

- Alltid stretcha efter träning så att det finns med som en naturlig del, till en början stretchar eleven själv och efter hand hjälper ni till att utföra stretchen.
- Ligga på mage för att sträcka ut musklerna kring höftleden.
- Lägga upp fötterna på en fotpall då man sitter och vilar, för att sträcka musklerna på baksidan av benet.
- Rida eller sitta gränsle över en stor rulle/jordnötsboll för att töja på musklerna på benens insidor.
- Sträcka ut armarna när man tar av och på t.ex. en tröja.

Gånghjälpmedel

När gångförmågan blir sämre och personen inte klarar av att gå som tidigare kan sjukgymnasten ordinera gånghjälpmedel som t.ex. en rollator, ett gåbord, en meywalk eller en NF Walker för att nämna några märken.



Meywalk



NF Walker

För att få komma upp och stå på sina ben kan man använda sig av en tippbräda, eller ett ståstöd exempelvis Spacemaker eller Easystand .

– Ståendet är bra ur många synpunkter bl.a. ger det en belastning av skelettet, töjning av muskulatur, det är bra för andning och matsmältning. Plus att det socialt kan kännas bra att komma upp i nivå med övriga som står. När personen blir mer stillasittande är det viktigt med många olika ställningar under dagen. Cirkulationen försämras och det uppstår lätt trycksår.

Andningsträning

Även andningsmuskulaturen påverkas.

– Andningsträning kan börja tidigt även om behovet kan komma långt senare. Det är alltid ett bra, rent generellt, att leka in hjälpmedel i vardagen om barnet har det kring sig eller testa när ni är på habiliteringen mm.

För att jobba med andning är det vanligt att man använder sig av en PEP mask, men man kan till en början blåsa bubblor med sugrör i en vattenflaska, blåsa på pingpongbollar eller ballonger osv. Motståndsandning med PEP - mask hjälper till att öppna små luftvägar, gör det lättare att få upp slem och underlättar därigenom andningen. Det är sjukgymnasten som hjälper till att prova ut PEP masken



Bild:Så här ser en PEP – mask ut med olika motstånd (nippel).

Det finns också träning med sugrör som visslar när man suger eller blåser. Detta stimulerar barnet till att omedvetet träna motoriken i läppar och kinder. Barnen visslar gärna i sugröret även när de inte dricker. Läs mer om detta hjälpmedel på Mun-H-Centers [hjälpmedelslista se länken här](http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/Hjalpmedel/Produktlista/Munmotorik/Munmotorisk-traning-stimulering/Visslande-sugror/). (<http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/Hjalpmedel/Produktlista/Munmotorik/Munmotorisk-traning-stimulering/Visslande-sugror/>)

Känselsinnet

– Känselsinnet är något som ofta är intakt länge. Strykningar och lätt massage kan upplevas som avkopplande, lugnande och smärtlindrande. Använd gärna en olja med lukt som personen tycker om när ni masserar/berör.

– Det är viktigt att tänka på att alla tips och idéer kanske inte passar just personen ni jobbar med eller ert barn. Alla individer är olika och allt passar inte för alla! Ni får prova er fram för att hitta det som fungerar för just er. Det är dock alltid viktigt att tänka framåt, vad kan man använda sig av länge och vad kan man längre fram använda delar av.

Några föräldrar frågar kring stretch och massage andra säger att de gått olika kurser kring just detta med massage och taktilkommunikation och att det givit mycket i kontakten med barnen.

Finns det några speciellt bra övningar?

– Ja ridning är en bra aktivitet, simning, judo eller bara något så enkelt som att ligga på magen (gör att man sträcker ut muskler), situps bäckenlyft, det kan även fungera att gå på ett gym. Tänk på att det ni gör med era barn ju hamnar på en lagom nivå och att vanligt ”gympande” inte bryter ner muskelmassa eller är skadligt för barnen. Långtidsminnet för rörelser du gjort tidigare finns kvar och är värt att fortsätta jobba med. Tycker barnet dessutom om att röra på kroppen så är detta mycket värdefullt att vårda.

Slutligen

– Fysisk aktivitet kan inte stoppa sjukdomsförloppet, men olika aktiviteter och rörelser kan göra att personen mår bättre under en längre tid. Och livet ska fyllas av bra upplevelser! Hör gärna av er om ni får frågor och funderingar!

Red.anm: Det finns i många kommuner, organisationer/enheter som vänder sig till personer med särskilda behov och deras anhöriga samt personal. Här ett exempel på Göteborgs stads enhet Eldorado: ”Eldorado erbjuder aktivitet, kunskap och kultur för personer med intellektuella funktionsnedsättningar på en tidig utvecklingsnivå.” De har bland annat en kurs i [”Taktil Kommunikation”](#).

Lärande och kommunikation

Stig-Åke Larsson och Mia Rundgren är specialpedagoger i Spielmeier-Vogtsteamet (SV-teamet) på Resurscentrum Syn (RC) i Örebro.

Kort bakgrund om Resurscentrum Syn i Örebro. Kursiva texten nedan hämtad från deras egen webbplats.

I nära anslutning till Ekeskolan finns Resurscenter Syn

Resurscenter syn är ett nationellt resurscenter inom Specialpedagogiska skolmyndigheten. Centret är förlagt till både Stockholm (Specialpedagogiska skolmyndighetens lokaler på Kungsholmen) och Örebro (i anslutning till Ekeskolan).

Här erbjuds specialpedagogisk utredning för barn och ungdomar med synskada samt barn och ungdomar med synnedsättning och ytterligare funktionsnedsättning. Resurscentret ger också information till och utbildning av lärare, övrig personal samt vårdnadshavare.

Resurscenter syn med sin specialpedagogiska kompetens erbjuder i samverkan med regioner/rådgivare kvalificerade insatser för att lösa komplexa specialpedagogiska frågeställningar, så att barn, ungdomar med synnedsättning får optimala möjligheter till delaktighet, lärande och gemenskap.

Spielmeier-Vogtsteamet

RC syn har inom ramen för den fördjupade rådgivningen ett särskilt uppdrag gällande ett livslångt specialpedagogiskt stöd för personer med Spielmeier-Vogts sjukdom.

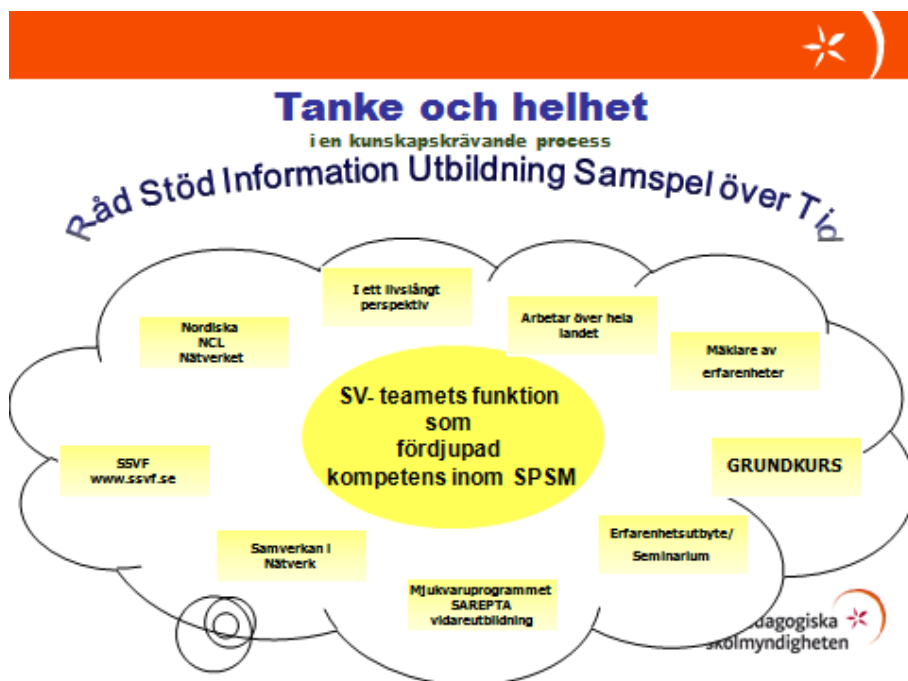


Bild: SV-teametsfunktioner

- Uppdraget är lite unikt och mycket viktigt. Vi avslutar inte våra uppdrag eftersom det är en livslång process.
- Det är en kunskapskrävande process och vi ger råd, stöd och utbildning över tid. Vi jobbar över hela landet eftersom dessa barn och vuxna går i sina skolor på hemorten, eller i annan verksamhet.
- Vi erbjuder en femdagars grundkurs för personal, två gånger om året, på RC Syn. Och vi har också erfarenhetsutbyte för personal i Göteborg och Malmö fyra gånger per termin.
- Vi kan hjälpa till att introducera pedagogiska hjälpmedel, till exempel Sarepta* (multimediaverktyg) ett mjukvaruprogram som är specialgjort och passar denna målgrupp. Kring detta ordnar vi också kurser runt om i landet beroende på var i landet man behöver hjälp.

**Sarepta är ett skalprogram som ger möjlighet till skraddarsydda lösningar för en grupp elever som till mycket stora delar saknar pedagogiskt material i skolan. Pedagoger och kringpersonal fyller programmet med relevant undervisningsmaterial, som eleven sedan kan ta del av på en rad olika sätt, t.ex. talsyntes, bilder, inspelat ljud, filmsekvenser mm. Väl utfört ger dessa förberedelser eleven möjlighet till ett betydligt ökat självständigt arbete.*

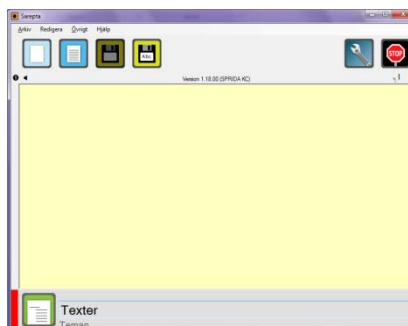


Bild: Programmet ger återkoppling med ljudeffekter, musik och talsyntes vilket medför att synen inte behöver vara det starkaste sinnet. [Läs mer via länken till Örebro landsting](#) och www.orebroll.se klicka vård och hälsa.

- Det byggs även nätverk kring varje elev, därför blir det väldigt viktigt att samordna alla insatser. Vi anser att nätverken är kunskapsbärande. Vi har också kontakter med övriga Norden sedan många år tillbaka. Vi får erfarenhet med bredd på detta sätt. Det finns över 160 personer med diagnosen i världen och i Sverige finns 36 av dessa, i åldrarna ca 7-35.

Vill man få en fördjupad inblick kring resurser hänvisar de till en rapport som heter **”Lev nu och var tre steg före”**. Rapporten är på 72 sidor och är en utvärdering av insatser för personer med Spielmeier-Vogts sjukdom. En fortsättning av denna rapport publiceras inom kort. Dessa kan laddas ner kostnadsfritt på denna länk på [SPSM webbsida](#) eller gå in på www.spsm.se klicka på/Läromedel/ Hitta

läromedel/Butiken

Att få en elev med funktionsnedsättning i klassen innebär en förändring av undervisningssituationen för Dig som pedagog!

Kursiva texten nedan är skriven av Mia Rundgren och Stig-Åke Larsson på RC Syn Örebro och hämtad med tillåtelse från dem, <http://ssvf.nu/category/skolgang/>. Denna texten är en lätt uppdaterad version.

Förutom att Du måste lära känna personen framför diagnosen, måste Du också få kunskap om funktionsnedsättningen och de konsekvenser detta kommer att medföra för undervisningen av just denna person. Situationen i klassen förändras på flera sätt. I denna förändringsprocess finns dock många positiva aspekter som är viktiga att lyfta fram.

- *När det rör en elev med S-V sjukdom, så kommer denna att behöva stöd i form av pedagog och/eller assistent och det kommer att behövas extra tid för samarbete och planering, mellan dessa olika kompetenser och ansvarsområden.*
- *Speciella tekniska hjälpmedel kommer in i klassrummet och skall helst behärskas av Dig och arbetslaget runt eleven.*
- *Kontakten med elevens föräldrar kommer att behöva bli tätare än vanligt.*
- *I arbetet ingår även kontakt med det nätverk som kommer att finnas runt din elev och dennes familj.*

Det är alltså många människor Du skall ha samarbete med omkring denna person. Helst bör den basresurs av stödpersoner som etableras på hemorten (i kommun och landsting) kring barn och familj träffas med jämna mellanrum för att prata elevens nuvarande situation, den vidare planläggningen osv. Detta låter sig inte göras på snabba möten under rasterna eller tillfälliga sammankomster efter skoldagens slut utan bör inräknas i arbetsuppgifterna och i den handlingsplan som skall upprättas omkring personen.

Till att börja med kan alla dessa personer och allt extra arbete verka överväldigande och avskräckande för några, medan andra uppfattar det som en annorlunda och spännande utmaning. De flesta pedagoger kommer emellertid efter en tid, kanske till sin förvåning, få klart för sig hur mycket eleven har påverkat både dem själva och hela klassen i positiv riktning med avseende på inställning, kunskaper och erfarenheter för livet.

Det är nödvändigt att göra sin egen uppfattning klar för sig, när man arbetar med ett barn som efter hand kommer att möta allt större svårigheter inom alla områden. Ett barns upplevelse av sig själv bestäms av hur omgivningen reagerar på det. En uppgiven hållning

eller beklaganden - fastän uttalade - över de förluster som barnet/ungdomen blir mycket negativt för både vuxna och barn. Det är nödvändigt med en grundlig kännedom om sjukdomens karaktär och konsekvenser för att veta var i sjukdomsförloppet eleven befinner sig. Det är endast på grundval av denna kunskap man i sin planläggning och undervisning kan vara före eleven. Är man inte det, är man i själva verket efter, - allt för långt efter. Den pedagogiska planeringen måste göras på lång sikt och på grundval av följande överväganden:

1. Vilka kunskaper och färdigheter har eleven användning för?
2. Hur ger vi eleven en meningsfull vardag med en lämplig blandning av krav och stimulans?
3. Vilka färdigheter kan eleven ha glädje av senare i livet?

Det finns ingen patentlösning för undervisningen, inget speciellt program för barn med S-V. Det handlar om god eller dålig undervisning och detta i sin tur bestäms av hur eleven och pedagogen själva upplever den. Pedagogen måste känna sina starka sidor och varje dag veta vilket mål man strävar efter för att kunna ge eleven den nödvändiga tryggheten. Samtidigt bör man vara ytterst flexibel och försöka träna upp en lyhördhet för elevens aktuella fysiska och psykiska förmåga i varje situation. Pedagogen måste även försöka öva upp en känsla för vad "den omvända pedagogiken" innebär. Man kommer att möta den konflikt som uppstår då man arbetar med ett barn på tillbakagång, ett barn som inte reagerar på undervisningen med sådana framsteg man som pedagog brukar kunna förvänta sig. Bristen på framsteg betyder dock inte att man kan fylla dagen med meningslösa aktiviteter - tvärtom! Varje enskild aktivitet måste hela tiden värderas; är nu detta spännande, intressant, roligt, värdefullt för eleven? Kan kraven klaras av på elevens nuvarande nivå?

Ett arbete av denna karaktär kräver en känslomässig investering. Det är nödvändigt att bearbeta sina egna känslor inför ett barn som efter hand får flera olika funktionsnedsättningar, vart och ett med sitt krav på speciella hänsyn i fråga om undervisningen. Man måste också konfronteras med sin egen osäkerhetskänsla i förhållande till den kunskap man har om elevens framtid. Endast med egen ödmjukhet och respekt är man i stånd till att stödja eleven och nå fram till förmågan att uppleva eleven, som den individ det är. Det är därför oerhört viktigt att all personal runt personen, erbjuder kontinuerlig handledning av en professionell handledare.

Uppgiften kan synas svår för en pedagog, men man får aldrig glömma den positiva sidan. Målsättningen är att ge eleven en så god livs kvalitet som möjligt. Kom ihåg att det är de små vardagsdetaljerna som ger livet dess färg. En stund av glädje varje dag bildar tillsammans ett pärlband av lyckliga stunder.

Två berättelser ur dagliga livet

Hur vi jobbar med Max i skolan

Annette Franson är resurspedagog i särskolan i Lilla Edet.

Hon berättar om hennes elev Max och börjar med att visa en film om honom och om hur hans skoldag i särskolan ser ut. Filmen är gjord med hjälp av programmet Sarepta (ett multimedieverktyg).

– Max har ingen personlig assistans i skolan utan idag räcker det med oss pedagoger.

Hon berättar om hur man jobbar med Max och att man oftast utgår ifrån hockey och speedway i det mesta av pedagogiken. Detta är Max stora intressen och man får honom motiverad att arbeta. Det går utmärkt att utifrån hockeyn räkna matte genom att kolla tabeller, resultat mm.

– Max har också gjort många temaresor med ishockeyn som mål. På en av resorna besökte man Frölunda Indians träning och Max fick träffa sin stora idol Tomi Kallio och fick även en hockeyklubba av honom. Stor lycka! Att jobba med upplevelser är ett bra arbetssätt tycker vi som jobbar med Max. Vi besöker olika evenemang, offentliga träningar, går på matcher och gör andra spännande utflykter. Genom detta får han en god, stimulerande och omväxlande social träning och uppleva nya saker och vara del av ett sammanhang.

– Max gillar flaggor och kan ett 40-tal. När han tappade synen helt så visste vi inte hur vi skulle kunna hjälpa honom. Så vi började arbeta med färger som Max själv valde. Färgerna skulle ju vara taktila så Max valde själv vilket material som symboliserade varje färg. Återigen för att motivera Max utgick vi från hans intresse och började med Frölundas färger. Röd blev väv, grönt blev filttyg och vitt blev urtvättad frotté. Sedan gick vi vidare med tre andra; svart är hockeytejp, gult är sandpapper, blå är mirakeltrasa. Eftersom Max själv valt färgerna så hade han inte svårt att lära sig dem och nu kunde vi göra flaggor i dessa färger och Max ”ser” dem igen! Men alla barn är inte lika taktila som Max och då får man söka andra lösningar.

– När vi skriver åt Max gör vi det i utklippt sandpapper och med stora bokstäver. Det är viktigt att det är fint sandpapper för grovt sandpapper symboliserar ju färgen gul. Vi gör också arbetsmaterial till Max utifrån dessa färger. Om han vill måla har vi satt ”taktila” tyger längst upp på färgpennorna som berättar vilken färg de har och när Max målat så sätter vi färger på bilden så han vet var varje färg är.

– Vi använder alltså dessa taktila färger så fort det bara går även på spel som t ex memory, lego, bilar mm.

– Alla barn är tillgång till en grupp, givetvis även dessa barn. Deras synskada och pedagogiken kring deras funktionsnedsättning erbjuder andra barn nya möjligheter som de inte skulle fått annars, lyfter Stig-Åke Larsson fram.

Annette tillverkar väldigt mycket av materialet själv. Hon visar bland annat ett schema som både är taktilt och uppspelat med digital röst och musik (via programmet Sarepta). Det är en taktilsymbol för varje uppgift, typ; dagen börjar med en kort stund i soffan, sedan är det samling vid bordet, sedan är det pyssel i soffan osv. Symbolerna i schemat/boken plockas bort vartefter dagen går.

– Från början jobbade vi med tankekartor för att kunna följa Max's tankar kring personer i sin närhet. Tankekartorna blev enorma pappersark med pilar och symboler. Idag har vi i stället utformat dessa tankekartor via ett dataprogram som gör det mer hanterbart för oss alla. Programmet innehåller rubriker och underrubriker med text, bild och ljud. Rubrikerna är uppdelade i personer, händelser, intressen mm. Det är bara att mata in och fylla på. Det kräver lite tid och ständig uppdatering men det ger enormt mycket. Dessa tankekartor är till för oss som arbetar runt Max och för att vi skall kunna följa hans tankar och förstå vart de är på väg. Ofta slänger han ur sig ett enstaka ord och med hjälp av sökfunktionen kan vi hitta och förstå vad han menar och fortsätta att prata om det han vill prata om.


Lite om hur Malin har det

Maria Augustson-Karlsson är personlig assistent och har jobbat i 13 år med en och samma flicka. I dag är Malin som hon jobbar hos, en ung kvinna på 28 år som bor i egen lägenhet. Maria berättar lite hur Malin har det.

– Idag går hon i dagligverksamhet och har fritidsaktiviteter som bowling och grejar med sin häst, badar mm. Allt utgår numera från hennes behov och möjligheter.

– Förra året åkte vi till Teneriffa, det blev helt fantastiskt och vi åkte då tillsammans med Malins familj. Det var underbart att se hennes leende och hur hon njöt där på Teneriffa. Men Malin har också gjort många reser enbart med oss assistenter, vi har bland annat varit i Bulgarien och på Sardinien. Med Ekeskolan var hon på Mallorca och även på andra resmål och läger i Sverige.

Malin har haft en egen dator sedan hon gick i femman och är van att använda den. Hon har gjort en film som vi i auditoriet (föräldrar och personal) får titta på. På filmen berättar hon med hjälp av talsyntesen om sin resa till Teneriffa. Maria berättar att Malin gillar talsyntesrösten fast den numera är lite stötig, men hon vill inte byta ut den.



– När det gäller aktiviteter så planerar och tänker vi så att hon skall orka med. På sommaren blir det läger och höst och vår kanske något annat, så mycket mer orkar hon inte med längre. Sen gäller det att under veckorna planera en sak per dag, t.ex. matlagningskurs på måndagar, slöjd tisdagar, bad onsdagar, bowling torsdagar och sen kanske åka och shoppa eller hälsa på hästen eller vänner på helgen.

Malins digitala bilder och berättelser blir som en digital dagbok och ett stöd för minnet, samt en stor källa till glädje för henne. Men även assistenter och andra kring Malin har mycket glädje av detta material.

De flesta av Malins assistenter har jobbat länge hos henne och den som har jobbat längst har varit där sedan Malin var sju år. Idag bor Malin i egen lägenhet med tillsyn dygnet runt.

– Vi är alltid två personer kring Malin och hennes systrar och föräldrar hälsar ofta på, det betyder självklart mycket. Familjen är väldigt viktig både för Malin och för oss, det är ju de som är Malins grund och med åren den trygghet hon alltid faller tillbaka till. När man jobbar så nära en person som vi gör med Malin så är det viktigt att tänka på detta och ta hänsyn till det. Kanske har detta varit förutsättningen för att hennes flytt till egen lägenhet har fungerat så bra som den gjort. Hon ville själv flytta för det är ju så man gör när man blir vuxen. Eftersom vi alla har varit länge med Malin så underlättar det med att förstå henne trots att hennes verbala funktioner har blivit allt sämre med åren.

– Malin fick en biljett till Idolfinalen när hon fyllde år senast. Tyvärr kunde hon inte åka dit när det blev dags, på grund av en vanlig sjukdom. Så jag åkte själv ner till genrepet och spelade in allt som hände samt lämnade egna kommentarer. Åkte snabbt hem till Malin på fredagsmorgonen så att hon skulle hinna lyssna på genrepet innan finalen gick på fredagskvällen. Hon var mycket nöjd.

– Malin har en PEG insatt via magen. Men hon äter när hon känner för det. Ibland blir det bara några smakbitar ibland en hel måltid. PEG'en är en säkerhetsåtgärd, men hon njuter fortfarande av att smaka och äta och det är en viktig funktion för henne.

Munhälsa och munmotorik

Johanna Norderyd, övertandläkare och specialist i pedodonti (barntandvård) vid Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping och Lotta Sjögren, logoped på Mun-H-Center i Göteborg, berättar om sin verksamhet, sina erfarenheter och kunskap om personer med Spielmeier-Vogts sjukdom.

Vad är Mun-H-Center?

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

MHC-basen

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

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

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

Tand och munvård

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att barnet slipper få hål i tänderna. Förutom vanlig tandundersökning som skall utföras varje år, bör tandläkaren även kontrollera käkleder, tuggmuskulatur och även gapningsförmåga som kan vara bra att ha en uppskattning om och mäta genom åren. Även bettutveckling, munhygien och om barnet äter någon medicin, är viktiga aspekter. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies.

Före barnets första besök hos tandvården är det bra om föräldrarna tar kontakt med den aktuella mottagningen och hör sig för om hur stor kunskap som finns där om barnets diagnos. Det är bra att i förväg tala med den tandläkare barnet ska träffa för att ge information om det är något särskilt de ska tänka på när de träffar barnet. Tandläkaren kan då stämna av med föräldrarna angående diagnos och medicineringar. I de fall det behövs kan man också föreslå att tandläkaren kontaktar barnets behandlande läkare inför besöket, säger Johanna Norderyd.

När det gäller munhygien är det viktigt med tandborstning morgon och kväll. Alla bör använda fluortandkräm från det att första tanden kommer fram. Små barn ska bara ha lite tandkräm på tandborsten, ungefär motsvarande storleken på barnets lillfingernagel. Ibland behövs extra fluor i form av fluortabletter, fluorsköljning eller fluorlackning, men detta ska rekommenderas av tandvården för det enskilda barnet. En del kan vara hjälpta av eltandborste. För många är det bra med plastning (fissurförsegling) av djupa fåror på tuggytorna på nya tänder.

Hur tandvård är uppbyggd

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

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

Munmotoriska funktionsnedsättningar

Munnen har betydelse för flera av kroppens viktigaste funktioner såsom andning och förmågan att äta och kommunicera. Om munmotoriken är påverkad kan detta leda till problem i form av ätsvårigheter, talsvårigheter och dregling. Det är logoped som utreder och behandlar munmotoriska funktionsnedsättningar. Logoped kan du bland annat träffa på logopedmottagningar, inom habiliteringen och ibland på skolor.

Orofaciala/odontologiska symtom och behandling, vid Spielmeier-Vogts sjukdom

De svårigheter som kan komma är framför allt:

- Talsvårigheter
- Tugg- och sväljsvårigheter

Läkemedelsbiverkan och Epilepsi

Det kan också förekomma **biverkningar av mediciner vid epilepsibehandling**, eftersom många av barnen med Spielmeier-Vogts sjukdom utvecklar just epilepsi. Mediciner för epilepsin kan ge biverkningar som bland annat ge:

- Muntorrhet *eller* ökad salivation
- Illamående, sura uppstötningar, kräkningar
- Tandköttsförstoring (gingivahyperplasi)
- Dregling

Dessa symtom kan påverka munhälsan och gör att det är viktigt med regelbundna besök på tandvårdskliniken.

Vad som mer kan uppkomma är **tandskador och skador i munhåla och tunga**, vid fall i samband med epileptiska kramper. Om detta uppstår är det givetvis viktigt att uppsöka tandläkare men även att komma ihåg att anmäla det inträffade till sitt försäkringsbolag.

Sensomotorisk stimulering

Eftersom dessa barn, förutom dregling, även kan få en påverkan på talet så kan munmotorisk träning och stimulering komma i fråga. Det finns en mängd olika träningsmetoder/redskap och olika former av massage att ge.

– All träning måste ge någon form av belöning. Det kan ju variera vad man tycker är just belöning, så det gäller att lära känna varje enskilt barn och se vad som passar bäst. Det finns en informationsskrift om dregling som vi själva har gjort som heter "[Dregling hos barn och ungdomar](#)", som går att beställa via vår webbplats, säger Lotta Sjögren.

Reds. anm. "Mun-H-Centers förlag ger ut flera bra skrifter och böcker som deras egna medarbetare skrivit eller varit delaktiga i. Samtliga material finns att köpa på Mun-H-Center via webbförsäljningen". (<http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/>)

Intervjun – Wilma, till en början helt frisk

Wilma är 12 år och kommer till Ågrenskas familjevistelse för barn som har Spielmeyer-Vogts sjukdom. Med sig har hon mamma Tina, pappa Janne och lillebror Gustav 6 år.

Till en början helt frisk

Wilma var en tillsynes helt frisk tjej. Hon var lugn och stillsam och satt gärna för sig själv och fixade. Ingenting i de tidigare åren talade för att hon hade någon medfödd sjukdom.

– Nu efteråt minns jag att hon några månader innan hon fick diagnosen frågade mig om vilken färg det var på färgpennorna som hon satt och målade med. Vet att jag tyckte detta var lite konstigt. Och att vi faktiskt noterat en viss svårighet att se vissa kontraster, som mellan blått och grön, säger Tina.

Så blir synen sämre

När Wilma var runt 9 år så berättade hon att hon såg lite dåligt. Kontroll hos skolsköterskan visade att hon verkade ha en viss synnedsättning och hon skickades till en större synundersökning på ögonkliniken på sjukhuset. Där fann man att hon hade en diskret synnedsättning som inte riktigt kunde förklara den nedsättning hon själv upplevde att hon hade. Därför fortsatte man att utreda henne och testade bland annat hur hennes hjärna registrerade ljuset. Till slut fann man att det var något fel med gula fläcken.

– Man ville gå vidare och även ta blodprover och andra hälsokontroller på Wilma. Tyckte detta lät lite konstigt med blodprover, om det nu var så att hon bara hade någon form av ögonsjukdom. Men tänkte samtidigt att de bara var noggranna, säger Tina.

Diagnosbeskedet, en chock


– När vi fick en återbesökstid till barnneurolog och ombads komma dit båda två på besöket för att få besked om provsvar mm, borde vi ha förstått att det var något mer omfattande fel på Wilma, men vi tog inte till oss det ändå. När vi sedan kom in i mottagningsrummet på sjukhuset, satt barnneurologen Paul Uvebrant där tillsammans med en kurator och en psykolog. Då började i alla fall jag ana vidden av vad som sades. Tina försökte fortfarande se positivt på det hela, så fast Paul försökte förklara att Wilmas sjukdom kunde innebära att hon inte skulle få ”vara med” så länge, frågade Tina om Wilmas synnedsättning kunde växa bort, berättar Janne.

Så ofattbar var informationen som gavs, de hade aldrig kunna ana vad som skulle komma fram vid besöket på neurologen och vad detta skulle komma att innebära för Wilma och för deras familj. De säger båda att det hade känts enormt skönt om det fått någon kontaktperson att prata med direkt efter beskedet, kanske en lika ”drabbad” förälder som de kunde fått tid att sitta ner och fråga om saker och som förstod mer om hur deras liv nu skulle komma att se ut.

– Besöket avslutade med att vi fick ett återbesök någon vecka längre fram och så fick vi visitkort från alla som satt med. Minns att jag tyckte att allt kändes så överkligt, men till slut föll väl myntet ner även för mig och jag förstod allvaret med hennes sjukdom. Vi bestämde oss för att åka tillbaka till våra jobb och berätta vad som hänt oss och om hur detta skulle kunna komma att påverka vår arbetsförmåga. Vi blev båda väl bemötta på våra jobb. Det har underlättat enormt mycket i vår vardag att ha förstående chefer och kolleger.

Att delge det ofattbara

Paul Uvebrant hade sagt att de inte skulle sätta sig och ringa runt till släkt och vänner utan låta informationen om diagnosen sjunka in och fundera över vad de egentligen vill berätta, för vem och på vilken nivå. Men de ringde nästan omgående till Tinans föräldrar och bad dem



komma senare på kvällen när barnen somnat. De tyckte detta kändes rätt och hade naturligtvis ett behov av att få dela informationen med dem.

De har numera valt att berätta om Wilmas sjukdom på lite olika sätt, vissa vänner vet allt, andra bara att Wilma har något fel på ögonen. De har haft stort stöd av sina familjer och en hel del avlastning för att få vardagen att gå ihop.

Synnedstättning och problem med tankeprocesserna

Wilma verkar för den utomstående som en ganska frisk vanlig tjej, hennes synhandikapp kan bara anas för den oinvidde, för hon är inte riktigt vän med den vita käppen ännu. På skolan däremot använder Wilma en hel del synhjälpmedel (mer om detta längre fram), men familjen märker att hon tappar färdigheter och syn vart efter månaderna går. Hon har tidigare kunnat kontrollera sina humörsvängningar utan för hemmet, men Tina tycker att hon numera även verkar tappat greppet även där den sista månaden.

– Wilma har fått sämre närminne och en lättare stamning. Hon har svårt med att vara flexibel och mår dåligt psykiskt om vi ändrar på saker som vi redan bestämt, då kan hon få riktiga utbrott. Hon får också för sig att hennes lillebror tar saker för henne eller att han säger saker till henne som vi vet att han inte gjort. Hon kan bli riktigt arg och trycka till honom. När jag försöker säga att han till exempel inte gjort så eller så blir hon arg eller ledsen över att vi inte tror på henne. Lillebror Gustav är mycket förlåtande till allt detta, men det är klart att det smärtar honom innerst inne, säger Janne.

Hur det kommer sig att Wilma upplever händelser annorlunda vet man inte riktigt. Kanske beror det på hennes synnedstättning och att det är något i hennes varseblivning som spelar henne ett spratt eller ger henne vanföreställningar. Helt klart jobbigt är det både för henne och för resten av familjen.

Vänners barn har börjat ana att Wilma inte riktigt är som andra och de har också, intellektuellt vuxit om henne det senaste halvåret. Det känns tufft att se både för föräldrarna och för lillebror.

Fortfarande kan Wilma sysselsätta sig ganska bra själv när hon är hemma, men ganska ofta blir det en strid ström av frågor som ”Vad skall vi göra nu?”. Det går inte heller att ha för lång framförhållning och berätta om att ”först skall vi göra detta och sedan detta osv”.

– Ibland händer det ju att man får planera om och göra saker i en ny ordning, men detta med flexibilitet är mycket svårt att klara av för Wilma och det blir numera ett ”krig” istället, säger Tina.

Skolansvärld

Intellektuellt sett har hon halkat efter sina klasskamrater men går fortfarande i en vanlig klass. Skolan fungerar fantastiskt bra, rent praktiskt, berättar de. Deras rektor såg det till och med som ytterst viktigt att även hon själv skulle vara med på denna familjevistelse.

Som resurs har man anställt en elevassistent på heltid för både skola och fritidsverksamhet. Skolan har även arbetat med att förbättra skolmiljön för bland annat Wilmas synnedsättning, man har målat om i korridorerna för att ge bättre kontrast samt en vit linje på golvet som man kan följa för att komma till matsalen. Wilma går alltid först in i matsalen och får ta mat i lugn och ro innan de andra barnen släpps in. Rutiner för att dörrar i korridorerna alltid är stängda som alla barn är väldigt duktiga på att hjälpa till med. Hon har genom syncentralen fått hjälpmedel för både skol- och hemmiljön. Det är bland annat förstoringskolor att läsa igenom, förstorande videosystem (CCTV/läs-TV), ett hjälpmedel som kompenserar personens synförmåga, Daisyspelare, rit- och skrivplatta samt, egen laptop med skalprogrammet Sarepta, i Sarepta programmet har Wilma en talsyntes och kan även navigera med hjälp av en speciell knappsats.

– Hon vill egentligen inte använda alla dessa hjälpmedel, det är mer klasskamraterna som gillar dem och tycker de är rätt coola faktiskt. Men vi hoppas att hon kommer att kunna ta till sig dem så småningom, när behovet blivit mer påtagligt, säger Janne.

Wilma har ett år kvar i sin nuvarande skola men redan till hösten kommer hon och hennes klasskamrater att börja ha vissa ämnen i den skola som de skall börja i till årskurs sju, dessa är ett nytt språk, idrott och hälsa samt hemkunskap. Man har därför haft möten med nya skolan under våren för att planera.

– Vi tycker att skolan som Wilma går i idag har jobbat på bra med att uppfylla Wilmas behov och även att de tänker framåt och försöker ligga steget före. Vi har nätverksträffar 2-3 gånger per termin och i dem träffas personal ifrån skolan, habiliteringen, syncentralen, SPSM, LSS och vi föräldrar.

Samhällets stöd är ojämnt

Habiliteringen har också fungerat bra tycker de och de har en toppenkurator som inte lämnar något åt slumpen.

– Nu när vi skulle ha möte med förmyndaren (från överförmyndarnämnden) så följde hon bland annat med, vilket kändes tryggt och bra. Förmyndaren har vi fått för att Wilmas försäkringspengar skall användas på ett så optimalt sätt för henne och inte missanvändas av oss. Känns ju lite knepigt att det måste vara så och tyvärr har vi inte riktigt kunna få förmyndaren att förstå hur saker och ting står till med Wilma och förväntas gör i framtiden. Men vår

kurator kunde verkligen hantera den biten och det blev tillslut ett rätt ok möte, säger Janne.

Den annars hårt ansatta Försäkringskassan (FK) har också varit bra tycker de. De fick snabbt hjälp med att fylla i ansökningshandlingarna, till vårdbidraget av just en handläggare på FK. Att få vårdbidrag ger ju lite lättnad när inkomstförlusten blir påtaglig för all frånvaro.

– Vi jobbar ju heltid ”på pappret” men i verkligheten blir det sällan så. Som tur är arbetar vi delvis skiftarbete vilket gör att man kan trixa lite med kolleger för att få till tid för alla olika besök och nätverksmöten.

Fritiden är nog jobbigast


– Fritiden är nog jobbigast just nu, även om Wilma som sagt kan sitta vissa stunder själv så är hon lite rastlös och otålig och har inte själv någon förmåga att hitta på saker att göra, så som andra 12-åringar gör. Vi ansökte via vår LSS-handläggare om ledsagarservice och fick till slut, efter lång handläggningstid, beviljat 4 timmar utanför hemmet som socialt umgänge för Wilma och 4 timmar som avlastning för oss hemma.

– De 4 timmarna utanför hemmet var svåra att få att fungera i början, då det har varit svårt att hitta på bra saker som de kan göra tillsammans. Frågar man Wilma så vet hon inte vad hon vill göra och vår ledsagare kom inte heller med några förslag.

– Hon är ju rar och vill väl men jag känner ofta att det är jag som skall föreslå vad de skall hitta på och då blir det ju inte den avslappning som det var tänkt. De träffas efter skolan en dag i veckan, de har ingen tillgång till bil så det blir saker i vår närhet och dit det går buss. Wilma gillar henne och när de är i väg så har hon kul. De övriga 4 timmarna för avlastning i hemmet har inte kunnat genomföras ännu då det saknas personal för att ta hand om den biten, säger Tina.

Wilma är också, sedan något år tillbaka, på korttidsvistelse var fjärde helg. Fritidsverksamheten heter ”Helg-7:an” och är ett dagläger inom LSS. Syftet med vistelsen är att hon skall erbjudas miljöombyte och att familjen ska få avlösning i omvårdnadsarbetet. Personal från verksamheten hämtar Wilma på lördag morgon och så gör de, tillsammans med barngruppen, roliga aktiviteter, ex. bakar pizza, går på bio mm allt efter ett schema så Wilma vet vad som är på gång just den aktuella helgen.

– Det har fungerat bra hittills, men vi tror att Wilma snart behöver byta till en annan grupp eller verksamhet. De andra barnen har ”lindrigare” problem än hon har och för att Wilma skall få ut något för egen del så behövs en ny anpassning till hennes intellektuella och fysiska förmågor. Vi vill ju inte att det skall vara en förvaring utan något trivsamt och skoj på hennes villkor, säger Janne.



Deras livlina för att få en meningsfull fritid för Wilma har varit hennes hästintresse. Fast idag behövs det mer passning än tidigare och hon är i stallet 3-4 dagar i veckan. Wilma är väldigt duktig men behöver mycket hjälp. Och det vi satsar på nu vet vi ju kommer vara till stor hjälp även senare. Det är mycket åkande till olika träningar och det är många timmar som går åt.

– För några år sedan köpte vi en egen häst till Wilma, innan dess hade hon ridit på ridskolans hästar. Men i och med att vi visste att hennes syn skulle komma att förändras så kändes det viktigt att hon fick just en egen häst som hon lärde känna ordentligt och som kunde präglas på henne. Ridskolehästar blir ju lätt ”försoffade” och lite tröga och lynniga att ha att göra med. En egen häst kändes mer tryggt. Jag har haft häst i nästan hela mitt liv och vet hur oerhört betydelsefullt det kan kännas. Även när Wilmas syn blir mer påverkad så kommer hon ändå att kunna njuta av samvaron med hästen och även rida med ledsagare, säger Tina.

Av en annan familj i förening har de fått tips om att någon form av hundassistans/ledarhund skulle kunna vara något att satsa på. Både vad det gäller synhandikappet och känslan av värme och närvaro av en annan individ som inte ställer några krav utan bara ger.

Nätterna är jobbiga

Nätterna är just nu något av det jobbigaste. Wilma kan vakna uppåt en 10 gånger per natt för att gå och kissa. Det är inte alltid hon verkar minnas att hon nyss var uppe och inte heller verkar hon alltid kissa varje gång utan det blir mer som ett tics. Hon verkar också ha någon form av nattliga hallucinationer och ser saker och personer i sitt rum som inte finns där.

– Det är lite svårt att veta hur man bäst skall hjälpa henne när hon frågar ”Vem var det som var här nyss?” eller ”Vad är det som ligger där på mattan?” och så vet man att ingen varit där och att det inte finns något på mattan. Det gör ont att uppleva detta, men vad vi förstår så hör detta delvis till sjukdomsbilden.

Wilma somnar dessutom sent och vaknar tidigt och trots de många toalettbesöken så verkar hon pigg och glad när hon vaknar. Tina och Janne har genom LSS fått ”vård av anhörig-tid” 2 nätter i veckan 4 timmar per natt.

– Det är ju lite märkligt hanterat att vi får förståelse för vårt problem men bara två nätter i veckan. Under de andra nätterna är ju problemet lika stort, men dem skall man liksom inte låtsas om, berättar Janne

Ständigt nya resurser och anpassning

Familjen behöver ständigt nya och utökade resurser eftersom detta är en progressiv sjukdom. Men handläggningen är så långsam att när de

väl blivit beviljade en insats så har behovet redan ökat och de får ansöka om utökad hjälp igen.

Vad har varit svårast att hantera med diagnosen?

– Det svåraste med diagnosen tycker jag är att inte vet hur fort hon kommer att bli sämre. Det ser väldigt olika ut för barnen. Hur länge kommer hon ha syn kvar? När får hon svårt att gå och röra sig? Kan hon gå i trappan upp till sitt rum? Om inte, hur och när ska vi bostadsanpassa, kan vi bo kvar eller blir vi tvungna att flytta? När blir det svårt att förstå vad hon säger?

– Att det inte bara går att göra en förändring och anpassa och sedan så är det bra är nog för mig det svåraste. Jag lägger mycket kraft och tankar på detta. Vi som föräldrar måste ju hela tiden ligga på framkant för att försöka hinna ansöka om hjälp så att den kanske finns när vi behöver den, samtidigt som det inte går att ansöka om hjälp innan behovet finns. Det blir ett moment 22.

– Det blir också lite av en stress över allt vi vill hinna göra tillsammans med Wilma. Vi vet ju inte om vi har 5 eller 15 år på oss. Ovissheten är tung.

Mediciner, provtagning och behandlingar

– Wilma har inte behövt någon medicinering förrän nu i mars då hon började medicinera mot epilepsi efter hennes första anfall. Wilma gör en årlig läkarundersökning och har även varit på syncentralen regelbundet för att genom olika syntester bedöma hur hennes synbortfall fortskrider. Men ju sämre syn hon får ju svårare blir det ju att göra några tester.

Vi pratar lite kring genetiken och jag frågar om de har testat om sonen Gustav också har diagnosen.

– Vi har verkligen funderat mycket på den frågan. Man både vill och inte vill få svar, vi har verkligen vacklat från det ena till det andra. Just nu vill vi helst av allt leva i nuet, det gäller nog för såväl Wilma som för Gustav. Morgondagen vet ju ingen något om, säger Tina.

Föreningen betyder mycket

– Att ha kontakt med de andra föräldrarna i förening är för oss jätteviktigt. Målet med vår förening är att skapa möjligheter för oss att träffas både med och utan barn och att få alla att känna sig välkomna till oss. Här finns personer som vet och förstår hur det är. Våra träffar ger ett stort erfarenhetsutbyte. Här får man tips och hjälp så att inte alla ska behöva uppfinna hjulet en gång till. Just nu satsar vi på att göra om vår hemsida så att den blir mer användarvänlig. Här kan man få kontakt med andra och målet är även att vi som föräldrar ska kunna samla olika dokument här så att andra kan få hjälp med olika ansökningar mm. Genom att vi har läger så hoppas vi också att syskonen ska kunna knyta kontakter med varandra.

Syskonrollen

Personal från Ågrenskas barnteam berättar vid varje familjevistelse om sina erfarenheter av syskonens livsförhållanden, roll och frågor. Detta är en sammanfattande text av dessa föreläsningar.

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

Att få ett syskon med funktionsnedsättning

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

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

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

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

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

Att ha ett syskon med funktionsnedsättning

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

Här följer fyra studier som framhåller detta:

1. Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin systems/brors sjukdom/funktionsnedsättning och vilka

effekter sjukdomen/funktionsnedsättningen ger (Lobato & Kao 2002, Glasberg 2000). Kunskapen är lägre än vad man kan förvänta sig från barnets utvecklingsnivå. Tänkbara förklaringar till detta är att sjukdom/funktionsnedsättning är abstrakt och svår att förstå och att känsloladdad information är svår att ta till sig. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barnet förstått.

2. Forskning (Brodzinsky et al, 1986) visar att processen att skapa kunskap och veta, innehåller två komponenter: att få information och att förstå. Information i sig är ingen garanti för förståelse. Vi måste alltså sluta att sammanblanda information och kunskap. Information tar inte särskilt mycket tid, men att förstå och skapa kunskap tar tid. Barn måste därför, på sin egen utvecklingsnivå, ges många möjligheter att prata om och bearbeta det de får veta för att kunna förstå och göra kunskapen till sin.

3 och 4. Kunskap hjälper, kunskap ger trygghet och bättre självkänsla. (Roeyers & Mycke 1995 och Lobato & Kao 2002).

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

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

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

Syskonens program på Ågrenska

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

Nyckelrubriker

1. **Kunskap:** Förmedla så mycket diagnoskunskap, utifrån deltagarnas frågor, att de t.ex. kan svara på omgivningens frågor "Vad har din bror/syster?". De måste också få veta att inget de själva gjort kan ha orsakat funktionsnedsättningen hos syskonet.

2. **Känslor:** Erbjudna ett öppet och tillåtande klimat, där deltagarna får möjlighet att dela känslor och erfarenheter, uppleva att de inte är ensamma och att andra ofta känner likadant. T.ex. samtala om "förbjudna känslor" som sorg, ilska och avundsjuka. Prata om drömmar och framtiden och var deras syskon hör hemma i allt detta.
3. **Bemästra:** Ge deltagarna vägledning i att hitta strategier för att hantera vardagen på bästa sätt. Syskonen delar med sig av råd och tips till varandra och personalen berättar om erfarenheter och strategier från tidigare syskongrupper.

Så här ser veckan ut, dag för dag:

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

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

Måndag /Kunskap

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

Tisdag /Kunskap

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

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

Exempel på frågor:

- Smittar det?
- Kan det vara mitt fel, jag körde på honom med en leksaksbil när han var liten?
- Kan jag få det?
- Kan mina barn få det?

– Barnens frågor visar att kunskap är så viktig! Vi vill verkligen poängtera det!

Onsdag och torsdag: Kunskap, känslor och bemästra/strategier

– Reflektion och fortsatta samtal utifrån diagnosinformationen.

Övergång till samtal om tankar, känslor och bemästrande/strategier

kring att ha ett syskon med funktionsnedsättningar. Vi rästar också ut frågetecken kring skuld och ansvar.

Fredag/frågetecken kan rästar ut

– Inga inplanerade syskonsamtal, uppföljning vid behov.

Samtalsämnen som kan komma upp:

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

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

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

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

Frågor, efter 9-årsåldern

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

Frågor från omgivningen, negativa reaktioner från omgivningen

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

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

Existentiella frågor

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

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

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

Utgå från att barnet inte berättar

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

Det finns stora fördelar med att våga samtala:

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

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

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

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

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

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

Syskons tips till föräldrar:

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

Syskons tips till lärare:

- Lärare är viktiga, kan se och bekräfta
- Fråga hur de mår ibland
- Fråga inte om syskonens diagnoser, det kan vara jobbigt att prata om det och barnet kan komma i lojalitetskonflikter. Låt istället någon vuxen informera i klassen, tex skolsköterska, kurator.
- Lärare ska hjälpa så att man inte blir retad pga sitt syskon
- Kom ihåg att koncentrationssvårigheter ibland kan bero på att det varit jobbigt, stressigt, konfliktfyllt på morgonen
- Syskonet kanske har föräldrar som inte hinner hjälpa dem med läxorna hemma, det kan vara bra att få göra läxorna i skolan istället.

Ågrenskas erfarenheter av/från syskongrupper

- Syskonen har stort utbyte av att möta andra syskon, känna att de inte är ensamma, dela erfarenheter, inte behöva förklara, dela med sig av lösningar, ev knyta kontakter för framtiden
- Hos oss står de i lika stort fokus som sina syskon med funktionsnedsättning, får lika mycket uppmärksamhet, får sina egna tankar uppmärksammade och bekräftade

- Får ha roligt i sin egen grupp, litar på att syskonet med funktionsnedsättningen har det bra, kan koppla av, tillåtet att ha roligt tillsammans
- Viktigt för syskonen få träffa andra syskon med samma funktionsnedsättning i olika åldrar
- Kunna få höra exempel på hur framtiden kan gestalta sig, t ex av äldre syskon, av äldre med funktionsnedsättningen
- Vi ser att kunskap är viktig och att kunskap underlättar hantering av vardag.

– Frågorna förändras över tid och det krävs ofta djupare kunskap när man blir äldre. Därför är goda kunskapskällor viktiga, även samtal om kunskaperna är viktiga, så att man inte missuppfattar saker man hört eller kanske läst på Internet. Att barnen skaffar egna kunskapskällor är bra så att de inte alltid behöva få kunskapen via föräldrarna.

Information från Svenska Spielmeyer-Vogt Föreningen

Här kommer lite kort information om föreningen hämtad från deras hemsida <http://www.ssvf.se/>

Historik

Föreningen startades 2008 efter att ha varit en aktiv föräldragrupp sedan 1984 (inom SRI, Syskadades riksförbund) och verkat för att stödja barn/ungdomar, föräldrar, syskon samt anhöriga till personer med Spielmeyer-Vogts sjukdom.

Föreningens verksamhet

Svenska Spielmeyer-Vogts Föreningen är en riksomfattande stödorganisation för personer med diagnosen och deras anhöriga och övriga berörda som möter dessa personer i vardagen.

Föreningens mål och inriktning

- Föreningen vill genom sin verksamhet ge ökad förståelse för den målgrupp av barn, ungdomar och vuxna som anges i definitionen.
- Föreningen vill verka för att ge barn, ungdomar och vuxna i målgruppen bästa möjliga stöd i deras situation.
- Föreningen vill verka för att integreringen in i det svenska samhället av barn, ungdomar och vuxna i målgruppen, sker på ett sådant sätt att integreringen inte motverkar syftet.
- Föreningen vill motverka att barn, ungdomar och vuxna i målgruppen integreras och/eller isoleras i samhället genom tvångsåtgärder och maktfullkomlighet från samhällets sida.

- Föreningen avser att i sin verksamhet ge praktiskt, fysiskt och mentalt stöd gentemot de familjer som tillhör personkretsen i definitionen.
- Föreningen avser att efter bästa förmåga till familjer som tillhör personkretsen i definitionen också bistå med råd och hjälp i vad gäller skrivelser, ansökningar och överklaganden gentemot myndigheter och kommuner.

Föreningen avser att tillsammans med Specialpedagogiska skolmyndigheten, Resurscenter syn Örebros SV-team, på bästa sätt stödja och hjälpa familjer inom personkretsen att utforma och genomdriva "åtgärds paket" som på absolut bästa sätt tillvaratar varje barns speciella behov i just deras situation.

Registrera dig på hemsidan

För att få mera tillgång till hemsidan så måste du registrera dig på hänvisad sida på hemsidan, denna nås genom ett klick på startsidan. Där fyller du i uppgifterna och skriv ett par rader om dig själv och varför du bör få mera behörighet till denna sida. Det finns ett speciellt formulär att fylla i. OBS!!! Du blir inte medlem i föreningen när du ansöker om att bli registrerad på hemsidan.

Information från Försäkringskassan

Gunnel Hagberg, personlig handläggare, på Försäkringskassan i Göteborg informerar om vilket stöd familjer med funktionsnedsatta barn kan få från Försäkringskassan.

Texten är en standardtext som finns i varje Nyhetsbrev. Den är uppdaterad med hyperlänkar 2010. Genom att klicka på de understrukna rubrikerna så kommer du direkt till mer och aktuell information på Försäkringskassans webbplats. Det går också bra att gå in på www.forsakringskassan.se.

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

Stöd för funktionsnedsatta

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

Din ansökan

Ett utredningssamtal tillsammans med en handläggare brukar komplettera den skriftliga ansökan. Till ansökan skall man bifoga ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal, vilket kan ske på Försäkringskassan, i hemmet eller via telefon. Fr. o m årsskiftet 2008 görs/skrivs ett förslag till beslut av handläggaren, ytterligare en person tar del av underlaget och kan komma med kommentarer och slutligen fattas beslutet av en beslutsfattare/tjänsteman.

Avslag och omprövning

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

Vårdbidrag och merkostnader

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

Exempel på merkostnader;

- Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.
- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkoster
- Behandlingsresor/behandlingsbesök
- Kommunikationsträning, motorisk träning mm

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer (2010),

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

Merkostnader utöver vårdbidraget

Om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att du får ett helt vårdbidrag och du dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet (vilket 2010 är 7 632 kronor om året) kan du få ersättning för merkostnader utöver ett helt vårdbidrag.

Vårdbidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Bidraget

omprövas normalt vartannat år och betalas ut till och med juni det år barnet fyller 19 år.

Vårdbidragets hållbarhet kan variera, så att barn vid bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Det är försäkringskassans skyldighet att sedan följa upp vårdbehovet och även bidragstagarnas skyldighet att anmäla förändrat vårdbehov.

[För fördjupad information gå in på denna länk](#) och läs i faktabladet som den leder till.

http://www.forsakringskassan.se/irj/go/km/docs/fk_publishing/Dokument/Publikationer/Faktablad/fn_409_4_vardbidrag.pdf

Assistansersättning

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

Personlig assistans kan ansökas hos kommunen eller försäkringskassan och beviljas sedan av respektive kommun eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten (försäkringskassan) har ansvaret i de fall där de grundläggande behoven överstiger 20 timmar.

Personlig assistans till barn

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

Tillfällig föräldrapenning/TP

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

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov som ger rätt till vårdbidrag.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig sjukdom och en pågående akutbehandling till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs.

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

För unga vuxna gäller:

Aktivitetsersättning

- Fr.o.m. det år man fyller 19-29 år
- Om arbetsförmågan är nedsatt eller man behöver förlängd skolgång på grund av funktionsnedsättning
- Är tidsbegränsad längst 3 år i taget
- Finns på olika nivåer; helt bidrag, trefjärdedelars-, halvt- eller kvartsnivå av bidraget.

Handikappersättning

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

Bilstöd

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

Mer information

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

Länktips kring diagnosen;

- **Socialstyrelsens databas kring ovanliga diagnoser (2010)**
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/juvenilneuronalceroidlipofuscinos>
- **Svenska Spielmeier-Vogts föreningen;** Föreningen startades 2008 efter att ha varit en aktiv föräldragrupp sedan 1984 och verkat för att stödja barn/ungdomar, föräldrar, syskon samt anhöriga till personer med Spielmeier-Vogts sjukdom
<http://www.ssvf.se/>
- **Rare Link;** en nordisk länksamling för ovanliga diagnoser **om Spielmeier-Vogts sjukdom**

<http://www.rarelink.se/diagnosedetail.jsp?diagnoseId=255&syonymId=463>

- **The Batten Disease Family Association (BDFa)**
<http://www.bdfa-uk.org.uk/>
- **The Batten Disease Support and Research Association (BDSRA)** is the largest support and research organization in North America for families that have children with the disease. <http://www.bdsra.org/>
- **Synskadades riksförbund:** <http://www.srf.nu/>
- **Specialpedagogiska skolmyndigheten** erbjuder ett fördjupat specialpedagogiskt arbete kring personer med Spielmeyer-Vogts sjukdom.
http://www.ssvf.se/attachments/059_Infoblad%202009.pdf

1. **Lev nu och var tre steg före** -Utvärdering av insatser för personer med Spielmeyer-Vogts sjukdom
http://www.butiken.spsm.se/produkt/katalog_filer/Nr%2000293.pdf



LEV NU OCH VAR
TRE STEG FÖRE
Utvärdering av insatser för personer med Spielmeyer-Vogts sjukdom

- Utvärdering av insatser mot målgruppen 2006 riktad mot föräldrar
- Utvärdering av insatser mot målgruppen 2011 riktad mot personal
- Underlag för framtida inriktning och omfattning av stöd från S-V teamet

Specialpedagogiska skolmyndigheten

- **"Genetik, syndrom och kommunikationsstörningar"**, skrivet av logoped Eva Sänne, Ht 2010 vid Göteborgs universitet;
http://www.ssvf.se/attachments/059_Genetik,%20syndrom%20och%20kommunikationsstörningar.pdf

- **Frambu. Rapport fra nordisk treff om Spielmeier-Vogts sykdom**
http://www.frambu.no/modules/module_123/proxy.asp?I=12582&C=20&D=2

Länktips kring kommunikation

Nedan länkar har framkommit vid tidigare vistelser med liknande symtom som vid Spielmeier-Vogts sjukdom

På webbplatsen **Kom i kapp-rehatek**, finns en mängd hjälpmedel för synskadade och för kommunikation. Bland annat de talande kommunikationsknapparna, tidshjälpmedel och mycket mer;

<http://www.kikre.com/>

Flexiboard ”är en annan typ av styrplatta, ett alternativt tangentbord med inbyggd optisk överläggsavkänning. Byte av överlägg sker obehindrat så att användaren kan hantera ett stort antal överlägg med textsymboler, bokstäver eller siffror. Även personer som inte kan läsa och stava kan nu använda datorn efter personliga förutsättningar”

Information hämtad från Frölundadata;

<http://www.frolundadata.se/index.cgi?cmd=Shop&cat=2&ucat=250&prod=96>

Kommunikationsmetoder

- **PECS**; (Picture Exchange Communication System) har utvecklats i USA och är en AKK-metod som främjar kommunikationsinlärning. Det är talterapeuten Lori Frost och psykologen Andrew Bondy som utvecklat metoden. PECS är en metod för inlärning av kommunikationsfärdigheter som är lätt att ta till sig. Den är funktionell och grundar sig på barnets eget initiativtagande. Läs mer här; <http://papunet.net/allmansidor/kommunikationsmetoder/bilder-och-grafiska-symboler/information-om-pecs-metoden.html>
- Här en länk till det internationellt PECS-nätverket; Pyramid Educational Consultants. Bygger på den föräldraförening som startades av Lori Frost och Andrew Bondy; <http://www.pecs.org.uk/general/worldwide.htm>
- **Papunet**; en bra webbportal för olika kommunikationsmetoder, ”De allmänna sidorna är avsedda för anhängare till personer med kommunikationshandikapp och läsare av lättläst text, yrkesutövare och studerande inom branschen, samt andra intresserade. På allmänna sidorna finns information om samspel, alternativ och kompletterande

kommunikation, kommunikationsmetoder”;
<http://papunet.net/allmanna-sidor/>

- **PCS** en typ av bilder/symboler som kan användas inom flera olika datakommunikationsprogram och som också kan skrivas ut. På Hargdata kan du läsa lite mer; <http://www.hargdata.se/>
- **PALETTO** är ett mångsidigt pedagogiskt hjälpmedel för kommunikation, lärande och utveckling, den användes på Ågrenska. Paletto finns i Bas, Plus och Vägghmodell; <http://www.kikre.com/default.asp>
- **Samtalsmattan** - ett genialt kommunikationsredskap ”... Modellen erbjuder redskap för kommunikation där brukarens åsikter och känslor kring sitt liv och sin vardag verkligen kan komma fram”. Samtalsmattan är utvecklad för att förbättra möjligheten till större delaktighet i socialt liv och olika sorters beslut, för personer med kommunikationssvårigheter och kognitiva funktionsnedsättningar. Läs mer på; http://www.handikappupplysningen.se/gn/opencms/web/HAB/Vad_ar_habilitering/Information_kunskap_utbildning/habilitering_nu/habilitering_nu_2_08/samtalsmattan_ett_genialt_komm_redskap.html

Stöd för läs- och skrivutveckling samt företag som tillverkar och säljer program för tal och språkträning;

- Dator/tangentbord
- Bild- och ljudåterkoppling: Widgit eller Symwriter
- Talsyntesstöd – för uppläsning: Word, Internet – ja överallt! ViTal el WordReader+
- Daisy-spelare – för uppläsning av inlästa läromedel
- **DART**, erbjuder utredning, utbildning och utveckling kring kommunikation och datorbaserade hjälpmedel för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och personal www.dart-gbg.org
- **Hos Hargdata** hittar du programvaror och datoranpassningar speciellt för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder. De har bl.a. SymWriter, In Print, Widgit Symbolskrift och Clicker. www.hargdata.se
- **Frölunda Data** Frölunda data är ett hjälpmedelsföretag, vars målsättning är att hitta lösningarna för att kompensera funktionsnedsättningar och stödja inlärningsprocessen. För att personer med kommunikationshandikapp, läs- och skrivsvårigheter eller andra funktionshinder ska kunna

utvecklas och fungera i samhället krävs stöd från många håll.
www.frolundadata.se

- **Pedagogisk Designs** Pedagogisk Designs producerar test- och träningsmaterial. De vänder oss till logoped, tal- och specialpedagoger, lärare och andra som är engagerade i barn med tal- och språkproblem och elever med läs- och skrivsvårigheter. www.dop.se har en ny adress till hemsidan: www.pedagogiskdesign.se
- **Handifon**; är en Handdator med anpassad programvara främst för personer med kognitiva funktionshinder. Med Handifon kan man även ringa och skicka SMS. Ny Handifon har nya funktionerna Bildsamtal, Bild-SMS och Miniräknare, SMS upplästa av talsyntes. Köpes via www.gewa.se
- **Skoldatatek** Skoldatateksverksamhet innebär att kommunen organiserar en övergripande verksamhet som ansvarar för och arbetar med IT och specialpedagogik. Portalen, som vi länkar till här, fungerar som information för alla som har ett intresse av "alternativa verktyg" i skolan eller hemma. Här kan du finna länkar till er eget "lokala" skoldatatek; <http://www.skoldatatek.se/index.php>

Lästips

- **Föräldrakraft**
”Tidningen Föräldrakraft vänder sig till föräldrar och andra anhöriga, men även professionella inom offentlig och privat vård, omsorg, skola, myndigheter och organisationer. Vi som arbetar med Föräldrakraft har själva personliga erfarenheter som anhöriga till barn och unga med funktionsnedsättningar. Vi skildrar sorgen och kampen. Men lika viktigt för oss är att beskriva glädjen och möjligheterna. Vi har en mycket nära kontakt med våra läsare, som vi ständigt tar hjälp av vid utformning av nyheter och fördjupningar”.
<http://www.foraldrakraft.se/>
- **SRF Perspektiv** är en tidning för medlemmarna i Synskadades Riksförbund. Tidningen, som utkommer med sex eller sju nummer per år, skriver om olika ämnen ur ett synskadeperspektiv och om det intressepolitiska arbetet i SRF. Artiklarna handlar bland annat om synskadades vardag, intressanta personligheter, hjälpmedel, kultur, hälsa, resor, samhällsfrågor, biståndsarbete för synskadade i andra länder, föreningsarbete och kritiska insändare. Den tidigare tidningen **Föräldrakontakten**, har nu slagits samman med ovan tidning
<http://www.srf.nu/informationsmaterial/vara-tidningar/srf-perspektiv/>

Boktips som underlag för diskussion med barnen

Barnböcker

- Lilleving Mats Vänblad, Handikappinstitutet, 1996
- Pricken Margret Rey, Rabén & Sjögren, 1945
- Flyg Engelbert Lena Arro, Rabén & Sjögren, 1994
- Örjan – den höjdrädda örnen Lars Klinting, Rabén & Sjögren, 1982
- Jonathan på Måsberget Jens Ahlbom, Penndraget, 1986
- Jonathan och kroppen Karin Salmson, Vilda förlag, 2007
- Vem är annorlunda? Ingrid Fioretos, Uppsjö Läromedel, 2001
- Doktorn kunde inte riktigt laga mig Christina Renlund, Gothia förlag, 2007
- Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk Christina Renlund, Rädda Barnen, 2006

Föräldraskap

- Prins Annorlunda Sören Olsson, Prisma, 2008
- Annorlunda barnbarn Monica Klasén Mc Grath, Cura, 2008
- Ensam på insidan – syskon berättar Ann-Marie Alwin, Cura, 2008
- Litet syskon Christina Renlund, Gothia förlag, 2009

Kontaktuppgifter till föredragshållarna

Professor Paul Uvebrant, Neurologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 416 85 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Specialistläkare Karin Naess, Barnneurologi o Habilitering B68
Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska
universitetssjukhuset/Huddinge, 141 86 STOCKHOLM
Tel: 08-58 58 00 00

Anna-Karin Vallstedt Sjukgymnast, Ekeskolan/Resurscenter Syn
Örebro Tel: 010-4735244 o anna-karin.vallstedt@spsm.se

Specialpedagogerna Stig-Åke Larsson och Mia Rundgren,
Ekeskolan/Specialpedagogiska skolmyndigheten Resurscenter syn S-
V teamet, Örebro;
mia.rundgren@spsm.se och stig-ake.larsson@spsm.se

Psykolog Helena Fagerberg Moss, Barn- och ungdomsmedicinska
mottagningen Kungshöjd, Kungsgatan 11, 411 19 GÖTEBORG
Tel: 031 - 333 62 00

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

Logoped Lotta Sjögren, Mun-H-Center, Box 2046, 436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 92 00

Personlig handläggare, Gunnel Hagberg, Försäkringskassan
Funktionshinder, Box 8784, 402 76 GÖTEBORG

Informationskonsulent Birgitta Gustafsson, Informationscentrum för
ovanliga diagnoser, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet
Box 400, 405 30 GÖTEBORG, Tel: 031 -786 55 90

Verksamhetsansvarig AnnCatrin Röjvik, koordinator/jurist Jenny
Ranfors, pedagog Astrid Emker, Ågrenska, Box 2058, 436 02
HOVÅS Tel: 031 - 750 91 00