



Information om
Smith-Lemli-Opitz syndrom

från FUB:s intressegrupp för Smith-Lemli-Opitz syndrom

Denna skrift gavs ut 1995 av FUB i samarbete med omsorgsnämnden i Stockholms läns landsting, som en del i arbetet för små och mindre kända handikappgrupper.

Mycket har hänt sedan dess, framförallt när det gäller samhällets stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar. Litteraturförteckningen och kontaktinformationen är inte heller aktuell. När det gäller sondmatning finns också helt ny teknik. Vi har därför valt att ta bort dessa delar ur broschyren.

Berättelserna om hur det är att bli förälder till ett barn med SLO och vad man kan göra för att barn och familj ska ha det bra och vardagen fungera tycker vi fortfarande är aktuella.

*Kunskapsteamet för
Smith-Lemli-Opitz syndrom © 1995
Red. Karin Mossler
Grafisk form: Ola Lanteli
Produktion: MKR Reklambyrå
Foto: Stefan Ilstedt och resp familj
Tryckt i mars 1995*

*Ett stort tack till kunskapsteamet
och medverkande familjer samt
FUB och omsorgsnämnden i Stockholm.*

Inledning

Den här broschyren riktar sig till föräldrar och andra som har kontakt med barn med ett ovanligt syndrom, Smith-Lemli-Opitz syndrom. Syndrom betyder ett speciellt mönster av avvikelser och symptom. Smith-Lemli-Opitz syndrom beskrevs först år 1964 av de tre läkarna Smith, Lemli och Opitz.

Barn med Smith-Lemli-Opitz syndrom (SLOS) och deras familjer behöver mycket stöd och hjälp. Föräldrar till barn med SLOS har bildat en **intressegrupp** inom FUB, Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna.

Till intressegruppen hör ett **kunskapsteam**. Där ingår föräldrar och personer av olika yrkeskategorier med kunskap och erfarenhet av barn med Smith-Lemli-Opitz syndrom. För att utveckla medicinska utredningsprogram och behandlingsplaner, dietråd m.m. finns ett **medicinskt nätverk**.

På baksidan finns uppgifter om hur du kommer i kontakt med FUB, föräldrarna i intressegruppen, kunskapsteamet och medicinsk expertis.

Föräldrar till barn med SLOS ställs ofta inför ovanliga problem till följd av barnets speciella typ av funktionshinder. Kunskapsteamet har i denna skrift sammanställt erfarenheter av hur man kan arbeta med och stödja barn med SLOS och deras familjer. Vi riktar oss framförallt till föräldrar, men även till andra anhöriga och till anställda inom t.ex. barnomsorg, skola, barnhabilitering och sjukvård.

Skriften ges ut av FUB i samarbete med omsorgsnämnden i Stockholms läns landsting, som en del i arbetet för små och mindre kända handikappgrupper.

FUB:s intressegrupp för Smith-Lemli-Opitz syndrom

Intressegruppen för SLOS är en grupp inom FUB. FUB är en intresseorganisation som arbetar för att personer med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. FUB har ca 36 500 medlemmar i 170 lokalföreningar i landet.

Telefonnumret till närmaste lokalförening finns i telefonkatalogen. Du kan också ringa till Riksförbundet FUB i Stockholm, tel 08-508 866 00 och få mer information.

Från förälder till förälder –till er med små barn med SLOS

Du som är förälder till ett barn med SLOS har ett barn som är både vanligt och ovanligt.

Det är ett barn som precis som alla andra barn behöver kärlek och trygghet, lek och bus. Men ditt speciella barn har svårigheter som andra barn inte har.

Det behöver hjälp och stöd för att kunna göra det som är självklart för andra. Det gör att du som förälder får andra krav på dig. Det kommer att ställa dig inför svårigheter som du annars inte skulle ha mött men också ge dig nya glädjeämnen. Det kommer att förändra dig, din tillvaro och din syn på vad som är viktigt här i livet.

Du kommer att få inblick i en ny värld, "handikapp- och omsorgsvärlden". Du kommer att möta många, många personer som du annars aldrig skulle ha träffat. Kunnande, värme och engagemang kommer att hjälpa dig att orka. Några kommer att bli oerhört viktiga för dig och vissa till och med nära vänner. Men även bland dem som har till uppgift att hjälpa er finns det personer som inte är änglar. Hoppas ni inte råkar ut för dem.

Varje familjs situation är unik. Därför måste varje familj utforma tillvaron på ett sätt som passar just den familjen. Det finns inte något "rätt" sätt eller "fel" sätt, bara "mitt" eller "vårt" sätt. Det finns mycket stöd och hjälp till familjer med speciella barn. Det ska vi berätta om i denna skrift.



Att få ett barn med handikapp

Föräldrars upplevelse av att få ett barn med ett svårt funktionshinder kan vara både lika och olika. Men hur beskedet om barnets handikapp ges och vilket omhändertagande man får betyder mycket för alla. Tre mammor berättar här om upplevelsen att få ett barn med SLOS.



Liam, 2 veckor

"Efter att jag de första nio timmarna efter födelsen trott att allt gått bra fick jag besked om att vår Liam såg avvikande ut. Ingen visste vad det berodde på, men förmodligen var det en hjärnskada. För oss var det en chock. Jag såg 15 år framåt i tiden och bara handikappet, inte barnet. Tankarna snurrade runt i huvudet. Blir han ett paket? Kan vi bo kvar i huset? Kommer hans bror att bli mycket lidande? Vi grät, diskuterade men tyckte han var liten och söt!

Sjukhusvistelsen kändes som en evighet och isolering. Personalen vågade eller visste inte hur de skulle prata med oss och jag själv orkade och ville inte ta kontakt med andra mammor. Hemma var det små händelser som sårade mest. Grannar som t.ex. inte tittade i vagnen eller gratulerade till vår

nyfödde. Då var det svårt att förstå deras osäkerhet. En annan sida var att vi skulle trösta våra egna föräldrar, som också var chockade. Man visade upp en ganska stark sida inför dem, medan man innerst inne ville ha stöd själv.

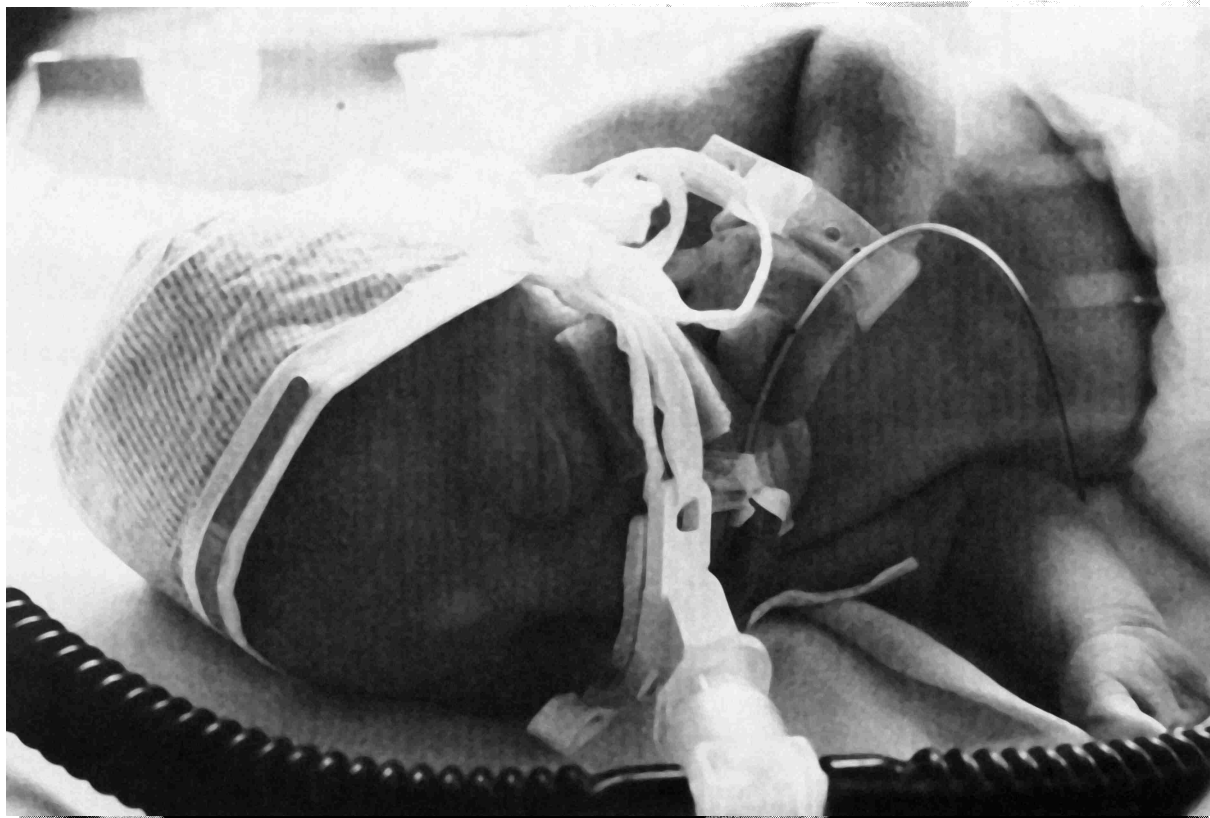
Den jobbigaste perioden för mig var när kamraters jämnåriga barn började gå och prata. Tankar om att Liam skulle kunnat springa omkring och leka med sin bror om han varit frisk kunde göra mig ledsen.

Allt detta är nu lättare att se tillbaka på. Liam är Liam och han gör stora framsteg men i sin takt. Våra barn är goa, glada och kelliga. Och bara en förälder vet hur mycket man fäster sig vid sitt barn!"

Ann, mamma till Liam, 4 år:

"Vi grät, diskuterade men tyckte han var liten och söt."

Jenny, 3 dagar



Karin, mamma till Jenny 9 år

"Jenny var vårt första, mycket efterlängtnade barn. Under hela min uppväxt har jag hållit på med ungar, katter, hundar och hästar. När jag äntligen blev med Jenny hade Anders och jag varit tillsammans i 14 år och försökt få barn under en tid.

Jag misstänkte att något var fel på barnet jag väntade under de senaste månaderna av graviditeten. När Jenny till sist togs ut med kejsarsnitt mådde hon väldigt dåligt och kämpade för sitt liv i en kuvös.

"Något är fel" sa läkarna, "något allvarligt, men vi vet inte vad". Vi hade bara en enda tanke i huvudet: Måtte hon klara sig!

**"Förtvivla inte -
det blir bättre!"**

Personalen på det lilla sjukhuset var fantastisk och vi var hos Jenny hela tiden.

När vi sedan efter en hjärtoperation och tre veckor senare fick beskedet (på ett fint sätt, helt enligt "regelboken") om hennes svåra handikapp kändes det faktiskt inte särskilt dramatiskt. Läkaren trodde nog att vi inte hade förstått eftersom vi inte reagerade speciellt, så vi fick informationen två gånger. En per-

son satt hos oss och Jenny om vi plötsligt skulle bryta ihop. Men för oss var det viktiga att vi äntligen hade fått ett barn, och att barnet hade överlevt. Och resten fick vi väl försöka klara av. Vi anmälde oss till FUB och läste allt vi kom åt om handikapp.

Nu har vi kämpat oss igenom nio års "vardag med flerhandikapp". Det hade vi aldrig någonsin gjort utan det stöd och den hjälp vi fått från rehabilitering, sjukvård, barnomsorg, skola och avlösning. Och från alla andra som stött oss på olika sätt i vårt arbete att ta hand om Jenny.

Till er med små barn vill jag säga - förtvivla inte, det blir bättre! När Jenny var två år kräcktes hon jämt och sov aldrig. Nu har hon slutat kräkas, är en glad och förnöjsam tjej som vill krama alla och skrattar åt det mesta. Fast sover, det gör hon fortfarande inte särskilt mycket...."

Fakta om Smith-Lemli-Opitz syndrom

I Sverige föds i genomsnitt ett barn vartannat år med Smith-Lemli-Opitz syndrom. Syndromet är ärftligt. Det beror på att båda föräldrarna har avvikelser i en gen. Det är ganska vanligt att man bär på anlaget till Smith-Lemli-Opitz syndrom. Men det är ovanligt att två med samma genavvikelse ska råka träffas och få barn. Då är sannolikheten 25% (en på fyra) att de får ett barn med syndromet. Funderar du som förälder på att skaffa fler barn kan du diskutera din situation med en genetiker. Genetisk rådgivning kan man bl.a. få på Karolinska sjukhuset

i Stockholm, Östra sjukhuset i Göteborg, Lasarettet i Lund, Akademiska sjukhuset i Uppsala och Regionsjukhuset i Umeå.

I maj 1993 publicerade amerikanska forskare en artikel där de beskrev sin upptäckt att orsaken till Smith-Lemli-Opitz syndrom är ett ämnesomsättningsfel. Barnen har nedsatt och varierande förmåga att bilda kolesterol. Detta kan vara orsaken till de medicinska problem och funktionsnedsättningar som barn med syndromet har. Upptäckten innebär förhoppningsvis behandlingsmöjligheter som kan öka

barnens välbefinnande och förbättra deras allmäntillstånd. Försök med tillsatser av kolesterol och gallsyror i barnens diet pågår nu i Sverige och andra länder.

Genom de nya rönen har också utarbetats metoder för fosterdiagnostik. Prov tas på moderkakan eller fostervattnet och kolesterolnivån analyseras. Hittills har analysen utförts på Huddinge sjukhus i Stockholm (se sista sidan).

Syndromets kännetecken

Diagnos

Barn med Smith-Lemli-Opitz syndrom har kombinationer av speciella avvikelser. Tidigare har man varit hänvisad till att ställa diagnos utifrån dessa. Men nu kan man via blodanalys (Huddinge sjukhus i Stockholm) fastställa om barnet har den felaktiga ämnesomsättningen som orsakar syndromet. Kännetecken som barn med Smith-Lemli-Opitz syndrom kan ha nämns nedan.

Graviditeten

- * få och svaga fosterrörelser sent i graviditeten
- * minskad mängd fostervatten
- * litet huvudomfång redan på fosterstadiet, avvikande rörelsemönster och skelettmissbildningar kan ibland ses vid specialultraljud
- * vanligt med sätesbjudning

Det nyfödda barnet

- * låg födelsevikt (men ibland normal)
- * svaga/obefintliga sug- och sväljreflexer
- * matningssvårigheter; sondmatning behövs ofta
- * stora kräkningar flera gånger om dagen
- * svårt att öka i vikt
- * ett speciellt gällt skrik

Huvud/ansikte

- * litet huvud (microcephali) kort hals, bakåtlutat huvud
- * liten haka (micrognati)
- * högt gomvalv, ibland gomspalt
- * bred nässpets med uppåtvända näsborrar
- * skelning (strabism) ibland linsgrumling
- * tunga ögonlock (ptosis)
- * veck vid inre ögonvrån (epikantusveck)
- * lågt sittande öron

Händer/fötter

- * andra och tredje tån delvis hopväxta (syndaktyli)
- * korta tummar och fyrfingrarna i handen
- * ibland extra fingrar och tår (polydaktyli)

Könsorgan på pojkar

- * små könsorgan, svårt att fastställa kön
- * testiklar som inte vandrat ner
- * urinrör på undersidan av penis (hypospadi)

Övrigt

- * bröstvårtor som sitter långt isär
- * skelettmissbildningar
- * hjärtfel
- * kramper (epilepsi)
- * låg muskelspänning (tonus) som med åldern kan bli förhöjd
- * hörsel- och synnedsättningar

Många olika funktionshinder...



Liam, 3 år, med sin mamma

De flesta barn med Smith-Lemli-Opitz syndrom har flera funktionshinder. Ett är utvecklingsstörning, som är måttlig till svår. Få utvecklar vanligt tal, men de flesta kan göra sig förstådda med hjälp av tecken eller kroppsspråk. Nästan alla har svåra rörelsehinder och behöver mycket sjukgymnastik och bra hjälpmedel. Matningen av barnen är tidskrävande och många sondmatas långt upp i åren. Förstoppning omväxlande med diarréer är ett vanligt problem. Sömnsvårigheter har nästan alla, med långa vakna perioder på nätterna. De flesta är mycket infektionskänsliga och drabbas av täta lunginflammationer och öroninflammationer. Allergier förekommer också, t.ex. komjölksallergi. Flera barn

är mycket känsliga för solljus. Syn- och hörselnedsättningar är vanliga. Många barn är känsliga för beröring på händer och fötter.

Detta om syndromet. Men som förälder har Du fått ett barn, inte ett syndrom! De flesta barn med Smith-Lemli-Opitz syndrom är glada, gillar kroppskontakt och busiga "pappalekar". Många tycker om musik och lustiga ljud. Med kärleksfull omgivning och stimulans kan barnen utvecklas mycket utifrån sina förutsättningar och leva ett gott liv.

...men kramgoa
ungar!

Medicinsk information

Ge gärna läkarna den kortinformation om SLOS som intressegruppen tagit fram (eller denna skrift) att förvara i barnets journal så att nya läkare och övrig vårdpersonal snabbt kan informera sig om syndromet. Om ditt barn behöver speciell behandling när det blir sjukt – be barnets läkare att skriva ner nödvändiga anvisningar så ni kan visa upp ett papper när ni söker vård. Det är särskilt viktigt vid akuta besök.

Infektioner

Barn med SLOS har ofta täta och svåra infektioner. Många har problem med återkommande öroninflammationer som ibland blir bättre genom inopererade plaströr. Många barn får ofta lunginflammationer som kan vara svårdiagnostiserade då barnen har ytlig andning och typiskt rossel inte hörs när man lyssnar på andningen. Vid diagnostiken kan CRP ("snabbsänka") vara

till hjälp liksom bakterieprov för att ge rätt penicillinsort. Vid de penicillinbehandlingar som krävs vid infektionerna kan bakteriekulturen i magtarmkanalen påverkas så att barnet får diarré. Då kan man ge 1-2 dl Dofilus (finns att köpa i matvaruaffärer) om dagen.

Mat och näring

De flesta barn med SLOS har problem både att få i sig maten (suga och svälja) och att behålla den. Därför behöver barnen ofta sondmatas (se särskilt avsnitt). I småbarnsperioden förekommer kräkningar flera gånger dagligen, vilket gör att barnen har svårt att gå upp i vikt. Kräkningarna avtar med åren och de äldre barnen kräks ofta bara i samband med infektioner. Matproblemen och barnens ämnesomsättningsstörning kräver tät kontakt med en dietist (barnets läkare kan förmedla kontakt). Dietisten kan ge förslag till matsedel så barnet får i sig tillräcklig näring. Blodprov kan också tas för att kontrollera t.ex. mineraler och spårämnen. Flera barn med SLOS har haft brist på zink, selen och vissa vitaminer. Dietisten följer försöken med tillsatser av gallsyra och kolesterol som nu provas för barn med SLOS (se skriftens baksida).



Förstoppning och diarréer

Många barn med SLOS har förstoppning omväxlande med diarréer. Rikligt med vätska, fiberrik mat och flytande fiber i form av t.ex. Lactulos kan hjälpa. Massage, stimulans till rörelse och upprätt ställning (t.ex. i ståskal) kan också underlätta.

Hormonstörningar

Ett barn med SLOS kom plötsligt i för tidig pubertet vid 5 års ålder. Hon får nu hormonsprutor varje månad.

Syn och hörsel

Det är vanligt att barn med SLOS behöver starka glasögon. Skelning kan förekomma liksom linsgrumling. Hörseln kan också vara påverkad. Se därför till att hörsel och syn kontrolleras redan under det första levnadsåret och regelbundet därefter!

Muskelspänning

Många barn med SLOS har till att börja med låg muskelspänning (tonus). Det gör att de har svårt att hålla huvudet uppe, att gripa, krypa och sitta. När de blir äldre ökar spänningsgraden så att de kan bli spända i musklerna istället. Ju äldre barnet blir desto mer uppmärksamhet bör ägnas åt spänningsgrad i muskler och rörlighet i leder. Vissa barn har också skelettförändringar i händer, fötter och rygg (scolios). En ortoped bör då och då kontrollera höfter och rygg. Barnen kan sakna reflexer i senorna och nervernas ledningsförmåga kan vara nedsatt (polyneuropati). Det kan göra det svårare för barnet att röra sig.

Att vänja sig vid nya glasögon

Det kan ta flera månader att vänja barn med svår utvecklingsstörning vid glasögon. Plötsligt ser barnet på ett annorlunda sätt, och glasögonen känns tunga, främmande och konstiga.

Ge inte upp! Barnet behöver självklart kunna se bra. Prova att smyga på glasögonen när barnet är sysselsatt med något annat. När barnet tar av dem – vänta en stund och ta sedan försiktigt på dem igen. Ta på dem minst 10-20 gånger varje dag.

Barnet kommer då att vänja sig successivt vid känslan och ta av dem mer och mer sällan. Till slut – kanske efter två månader – får de sitta på.

Allergi

Barn med SLOS är mycket känsliga för solljus. Huden kan bli röd och svullen och barnen kan få feber när de vistas ute i soligt väder. Här kan behandling med stark solskyddskräm (faktor 30 finns i USA) och allergimedicinen Teldanex hjälpa. Tillsatserna av gallsyra och kolesterol förefaller ha minskat solkänsligheten. Flera barn har olika typer av allergier, t.ex. ko- mjölksallergi.

Provtagning

Många barn är "svårstuckna" i sina känsliga händer, och blodkärlen går lätt sönder. Provtagningen kan gå lättare om man sticker i fötterna och först har dem i varmt vatten ca 15 minuter. Bedövningskräm (EMLA) före stick kan givetvis användas.

Att vara utvecklingsstörd

Barn med SLOS har varierande (men ofta svår) utvecklingsstörning. Det går inte att säga något om graden av utvecklingsstörning eller den framtida utveck-

Om man gör saker på samma sätt och i samma ordningsföljd kan barnet så småningom lära sig förutse vad som ska hända, även om barnet inte förstår tid. Därför är det viktigt med rutiner. Vet barnet vad som ska hända blir det tryggt i sin vardag. T.ex. påklädning – samma plats, samma ordningsföljd på plaggen. Då lär man sig att "först får jag på mig tröjan, sedan kommer byxorna, sedan strumporna", även om man inte kan säga det!

Hur ska man förklara för andra vad utvecklingsstörning är?

Barn frågar, och det behövs oftast inga långa och krångliga förklaringar om arvsanlag eller hjärnskador. Ibland räcker det med att "det bara blev så, vissa människor är rödhåriga, vissa är korta, andra kan inte gå och har svårt att förstå".

Till vuxna kan det hjälpa att säga att "han/hon förstår som en ett-åring (eller vilken nivå barnet nu är på) men kan mycket mer eftersom han/hon har levt mycket längre och har upplevt mycket mer".

Det finns flera bra beskrivningar av vad det innebär att ha en svår utvecklingsstörning (se litteraturlistan längst bak).



Erik, snart 2 år

lingen när barnet är litet. Utvecklingsstörning (förståndshandikapp) påverkar sättet att tänka och förstå. En svårt utvecklingsstörd person har begränsningar när det gäller att uppfatta verkligheten omkring sig. Man har svårt att förstå talat språk och lever i nuet. "Sen" eller "i morgon" är obegripligt, liksom veckodagar eller klockan. Men man kan lära sig känna igen och förstå saker man kan se och ta på (konkreta föremål).

Stimulans för att utvecklas

Ett barn med SLOS behöver mycket stimulans. Vi har i den här skriften velat berätta om vad vi, föräldrar och andra experter, tyckt fungerat bra för barnen. Meningen är att ge tips och idéer som ni kan välja bland och anpassa till vad som fungerar för just ert barn och er familj. Vi har velat se barnens möjligheter att utvecklas och visa hur man kan övervinna svårigheter.

Men, tänker kanske några, "är det verkligen meningen att man ska hålla på att träna och öva hela tiden? Det orkar vi aldrig!" Man ska göra så mycket man vill, hinner och orkar. Vi visar på möjligheter, inte skyldigheter. Mycket av det vi föreslår tar inte längre tid att göra utan kräver bara lite eftertanke. Med ett bra tillvägagångssätt i vardags-situationer kan man få mycket "träning". Andra insatser kan minska barnets behov av hjälp på lång sikt. Ett barn som fått

rörelseträning behöver kanske inte operera stela höfter i skolåldern. Föräldrar behöver inte heller göra allt själva. Barnets assistent i förskola eller skola ska självklart vara med. Kanske finns det också avlösare eller korttidsfamilj som kan hjälpa till.

Ni som har äldre barn kanske istället blir besvikna över att ni inte fått information och tips tidigare. Men det är aldrig för sent att börja...



Jenny 9 år, älskar sin dator

Föräldrar, personal och experter tillsammans

Det finns många "experter" med erfarenhet och kunskap som kan ge råd och stöd kring ett funktionshindrat barn. Du som förälder är också expert, på ditt barn! I ett bra samarbete mellan föräldrar, barnets assistenter och olika habiliteringsexperter kan alla bidra med sina erfarenheter. Tillsammans kan man formulera mål för de olika insatserna utifrån barnets och familjens behov och diskutera hur man ska uppnå dem. Du har rätt (enligt LSS, se s.27) att få en plan över olika insatser.

Det som experterna föreslår kan aldrig vara till hjälp om det görs bara när experten är på plats. Insatserna måste utföras regelbundet av föräldrar och personal i barnets omgivning.

Det här gör olika specialister

Förskolekonsulenten/specialpedagogen ger tips om lämpliga sysselsättningar och leksaker som stimulerar barnets utveckling. Förskolebarnet kan få låna leksaker från lekoteket genom dem. På många håll har specialpedagogen gruppverksamheter, t ex föräldra-barngrupp, musikgrupp eller lek- och kommunikationsgrupp med tecken.

Logopeden arbetar med att utveckla barnets språk/kommunikation genom munmotorisk stimulans och begreppsträning. Logopeden ger också råd om matning och om hur barnets tuggande och sväljande kan förbättras.

Arbetsterapeuten hjälper till att anpassa barnets miljö och aktiviteter utifrån barnets/familjens behov. Arbetsterapeuten ger råd om bra arbetsställningar, om klädval- och klädanpassning, hur man ska kunna utföra en aktivitet, utprovning och anpassning av hjälpmedel, finmotorisk träning eller anpassning av bostad och miljö.

Sjukgymnasten svarar för rörelseträning och också (tillsammans med arbetsterapeuten) för val och utprovning av hjälpmedel.

Kurator ger råd och stöd för att på olika sätt underlätta vardagen med det funktionshindrade barnet, ger information om samhällets olika insatser, om bidrag m.m.

Psykologen kan hjälpa till att bedöma barnets känslomässiga och förståelsemässiga utveckling, bl.a. inför skolstarten. Kan vara en samtalspartner för föräldrarna när det gäller deras egna känslor och ev. problem, ge stöd till barnets syskon m.m.

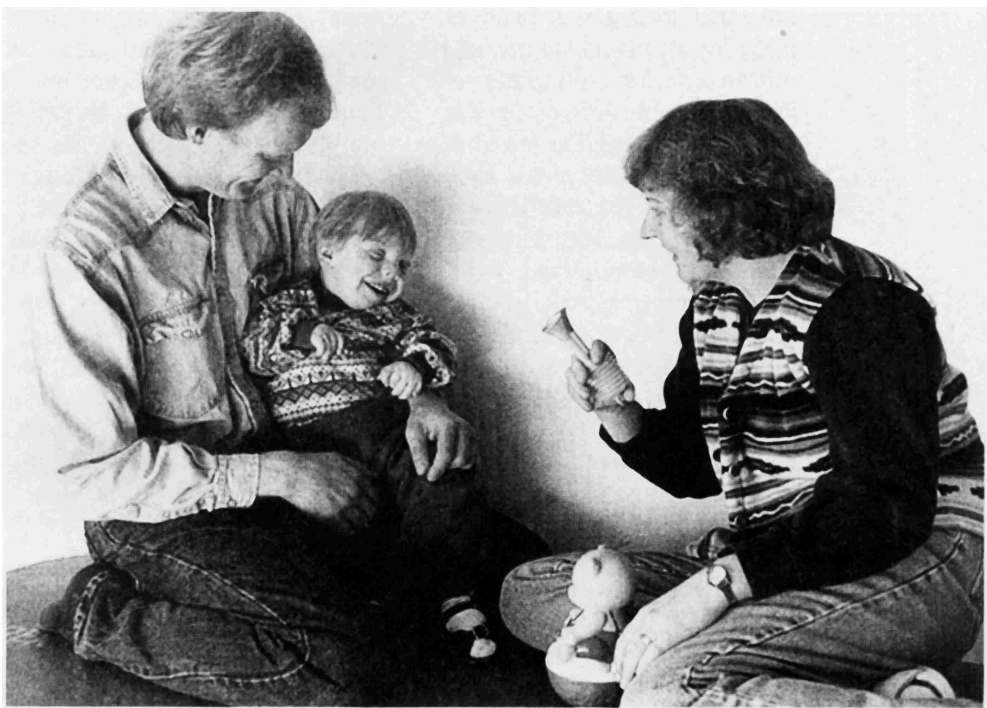
Kommunikation

Barn med svårigheter behöver hjälp för att utvecklas så bra som möjligt utifrån sina förutsättningar!

Även om barnet har en diagnos som är ovanlig och som ger upphov till funderingar och frågor så är barnet på många sätt som alla andra barn. Barnet behöver kroppskontakt, närhet och ömhet.

Barnets ljud, rörelser, blick och ansiktsuttryck förmedlar dess behov och känslor. Det kallas tidig kommunikation. Redan vid födelsen börjar det förspråkliga stadiet. Ta alla chanser att prata, sjunga, kela och gosa med barnet i samband med måltider (även om barnet sondmatas), blöjbyte, bad och påklädning. Babymassage kan vara ett fint sätt att få kontakt och närhet.

Ett barn med funktionshinder kan ha svaga uttryck och nyanser och ge väldigt lite gensvar till att börja med. Det kan verka som om barnet inte alls har lust att umgås, men alla barn behöver kontakt med sin omgivning. Ge inte upp – även om du tycker att barnet verkar ointresserat! Lägga märke till olika slags skrik och andra ljud som barnet ger ifrån sig. Lyssna på andhämtningen. Titta på ögon, mimik och kroppens rörelser. Allt detta är alla barns sätt att meddela sig (kommunicera) innan de kan prata. Det är viktigt att du som vuxen ger barnet gott om tid att ta emot intryck, bearbeta dessa för att sedan kunna visa någon form av gensvar. Vänta alltså länge på



”svaret” – det kanske kommer först efter några minuter.

Alla sinnen behöver stimuleras redan från början för att utvecklas. Förutom syn-, känsel-, smak-, lukt- och hörselsinnet har vi sinnen för att kunna förnimma kroppens rörelser och balans. Det finns mycket man kan göra med små barn för att ge dem sinnesstimulans samtidigt som man har roligt tillsammans. Ofta tycker barnet om bus, skoj, roliga ljud och tydliga rytmer. Tillsammans med en välkänd, trygg vuxen klarar barnet mycket mer än vi tror. Alla barn tycker om att uppleva samma sak många gånger. Det brukar vara vi vuxna som tröttnar först.

Tecken som stöd

"Det borde vara en mänsklig rättighet att få bli förstådd!"

Barn med svårigheter behöver hjälp för att utvecklas maximalt utifrån sina förutsättningar. Professor Iréne Johansson har utarbetat ett program (se litteraturlistan) för att utveckla funktionshindrade förskolebarns sätt att meddela sig, kommunicera. Alla sinnen stimuleras i övningarna och kroppsspråk, gester, tecken och bilder används tillsammans med ljud, tal och sång.

Kommunikation förutsätter både att någon "sänder" ett budskap och att det finns en mottagare. För att hjälpa barnet att lära sig "sända" måste vi ta emot på ett bra sätt, så att barnet upplever att det lönar sig att försöka "säga"

något. Vårt bemötande avgör om barnet kommer att vilja meddela sig med oss eller inte. Barnet måste få känna att det blir förstått och kan påverka sin omgivning. Vi måste anstränga oss för att tolka vad barnet vill. Varje litet gensvar måste bemötas genast. Med en blick, ett leende eller en rörelse kan barnet visa vad det vill. "Öh" och en handviftning kan betyda "Jag vill ha min gosenalle". Och då måste vi genast bekräfta att vi förstått och uppmuntra barnet - "Ja, du vill ha **nallen!** Här får du den!"

När barnet får svar på sina signaler byggs ett bra samspel upp. Det stärker barnets tro på sig själv. Men om vi inte svarar på barnets signaler slutar barnet att försöka.

Genom att använda alla sinnen, syn, hörsel, känsel, lukt och smak, kan vi underlätta inläringen. **Synen** kan vi påverka genom att visa saker och göra rörelser. Färger och bilder kan också användas. När vi sjunger, rimmar, säger ord och talrytmer når vi **hörseln**. Utnyttja bl.a. mat och dryck för att nå sinnena **lukt och smak**. Genom olika material, värme, kyla och ljudvibrationer kan vi också få med **känselsinnet**.



Tecken underlättar
förståelsen

Tecken är ett sätt att stimulera till kommunikation (se litteraturlistan). Genom tecken talar man till alla sinnen. Man kan se och känna ett tecken. Vi kan hjälpa ett barn att göra ett tecken genom att ta dess händer. Däremot går det inte att forma barnets tunga för att få det att säga ett ord. Ett tecken kan göras långsamt och hållas kvar länge. Genom att säga ordet samtidigt med tecknet når man barnet genom tre sinnen; syn, hörsel och känsel. Då underlättas inläringen. Man talar som vanligt med barnet men förstärker vissa ord med tecken.

Fotografera gärna av de för barnet viktigaste föremålen och situationerna (tydliga, stora bilder mot lugn bakgrund) och visa fotot precis före det man gör eller visar. Då kan man lära barnet att så småningom själv peka på ett kort för att visa vad det vill ha eller göra.

"Vi började med bilder när Jenny var ungefär 3 år. Många trodde att hon inte skulle förstå att fotot föreställde hennes leksak. Men det gjorde hon, förvånansvärt fort. Hon trummade t.ex. på kortet av trumman... Däremot betyder bilder på saker hon inte har egen erfarenhet av ingenting för henne."

"Jenny är nio år. Vi fick handledning av vår logoped att arbeta med Iréne Johanssons metodik redan när Jenny var ett år. Det tog åtta månader för Jenny att lära sig sitt första tecken. Nu gör hon ca 15 tecken, och förstår kanske 50. Hon kan peka på fotografier av vardagssituationer och föremål för att visa vad hon vill. Det har utvecklat henne oerhört mycket och givit henne betydligt större livskvalitet."

Språk är inte bara att säga och höra ord, det är också att förstå. Man måste bygga upp begrepps-förståelse samtidigt med tecknen. Föremål behöver upplevas; tas på. När man ska lära sig nya begrepp är det lättast att börja med det som rör barnet självt. För in tecken för familjen – mamma, pappa, syskon. Teckna till de vanligaste vardagshändelserna. När barnet ska äta och vilken mat det får. När det leker, badar, kryper eller går. Visa, teckna och säg orden för barnets favoritleksaker. Viktiga förflyttningshjälpmedel som cykel eller rullstol ska också ha tecken. Tala om kroppsdelarna i alla vardags-sammanhang och visa tecknen. "Titta, en sådan fin liten fot du har. Ska vi stoppa foten i skon nu?" När barnet har fått en kropps-uppfattning kan man vidga inläringen till vardag och närmiljö.

Det är svårt att lära sig ett tecken bara genom att se på. Hjälp barnet genom att ta dess händer och forma dem rätt. Varje försök från barnets sida att göra tecknet ska uppmuntras! Tecken och begrepp ska lekas in. Det ska vara roligt att lära sig.

Att lära barn tecken kan inte göras av någon "expert" en gång i veckan. Alla i barnets omgivning måste lära sig tolka, svara på och vidareutveckla dess signaler. Barnet måste få tid på sig för att det ska få en chans att visa vad det kan. Vänta på barnets ibland långsamma gensvar! Att vänta i en halv eller en minut kan kännas som en hel timme, men det kan behövas för att barnet ska hinna med. Vi måste arbeta med "de tusen gångernas pedagogik". Repetera allt många gånger och upprepa, upprepa, upprepa!

När barnet utvecklar sitt sätt att göra sig förstådd blir kontakten bättre och barnet blir lugnare och gladare. Det är egentligen självklart. Även om man "bara" kan lära sig 5 tecken eller signaler – tänk vilken frihet bara det ger! Att kunna visa att man är hungrig, vill höra musik, är trött, vill ha nallen eller gå på toaletten. Det är mycket, det!

Lek och leksaker



Ljudbollen är Jennys favoritleksak

Lek är att ha roligt! I leken stimuleras barnets hela utveckling. Gör träningen till en lek eller leken till en träning. Varva dagen mellan rörelse, lek, mat och vila. Det lilla barnet kan behöva något att fästa blicken på. Det kan vara ett "ansikte" med tydliga ögon och mun, tyg med mönster i klara färger ungefär 20 cm från barnets ögon. Försök se till att barnet alltid har möjlighet att leka med något. Speldosor, skullror, bjällror, vindspel (chimes) kan barnet lyssna på och försöka gripa efter. Känslerna kan stimuleras genom att barnet får känna på mjuka ulliga tyger, manchester, kork, plywood.

Hårda saker med runda former är bra att gripa om, banka och slå med. Spegel som sätts upp vid skötbord eller andra platser kan stimulera barnet. För barn som ligger på rygg på golvet kan man köpa en ställning att hänga olika saker på (IKEA:s underrede till bord, benbocken Frasse, är utmärkt). Duschdraperikrokar är jättebra att hänga saker i, som lätt kan bytas ut.

Leksaker där det händer något – ljud, ljus, rörelse – vid beröring är roliga. Många batterileksaker är bra för barn som inte är så starka i händerna. De kan anpassas med olika tryckkontakter av hjälpmedelscentralen, så barnet självt kan få igång dem. Det finns t.ex. roliga djur som skäller eller jamar när man trycker på en platta. Till den kan man också ansluta en julgransbelysning med ljus i olika färger som barnet kan tända och släcka. I barnvagnsaffärer eller på varuhus kan man också hitta en boll som barnet kan vända runt och som då låter eller sjunger (Texas Instrument). "Pruttballonger" är roliga att försöka trycka på. Ballonger (med ris, vatten etc) och lätta bollar är skojiga att röra vid.

Många barn med SLOS har svaga händer med stela fingrar. Då kan magneter på kylskåpsdörren vara roliga, eller figurer som sitter fast med kardborrband och som man lätt kan rycka loss. Det är lätt att riva prassliga telefonkatalogsidor eller silkepapper. Apotekets räddningsfilt prasslar och lyser roligt när man tar i den. Att plocka med ringar, barnmatsburkslock eller små bollar utvecklar gripförmågan. Vattenlek, att plaska med händer i en liten balja, kan vara en bra start om badkarsbad känns skrämmande. Kladdlekar med filmjolk, mördeg, pepparkaksdeg, grädde eller andra goda saker kan ge både finger- och ätträning.

På lekotek kan man själv eller via sin specialpedagog få låna leksaker som är anpassade till barnets utvecklingsnivå och förmåga. Många orter har datatek. Där kan man få låna programvara (och ibland dator) för barn på tidig utvecklingsnivå. Man behöver bara trycka lätt på datorns skärm för att roliga saker ska hända och låta (se litteraturlistan).

Alla barn har behov av andra barn. Även om de inte kan delta i leken kan det vara roligt att finnas i närheten, titta på och höra andra leka. Det allra roligaste är förstås att leka med en vuxen. Tittutlekar är roliga långt upp i åldrarna. Härma olika djur och gör andra roliga ljud. Musik uppskattas! Sjung sånger med rörelser till, med olika röstlägen, starkt och svagt. Välj sånger med rytmer som går att gunga till. Röster, rytmer och rörelser som återkommer gång på gång ger barnet trygghet genom den välbekanta ordningen. Sjung om olika kroppsdelar och ta på barnet samtidigt. Förutom de barnsånger vi alla känner till kan personal inom barnhabilitering och lekotek ge nya tips och råd.

Mat och matning

Många barn med SLOS har stora svårigheter att suga och svälja och kräks mycket. Ofta är de känsliga i hela munnen och får kväljningar bara man



Det är viktigt att massera ansiktsmuskulerna

sticker in en napp. Det gör matningen svår, och många barn måste sondmatas. Det finns inte något snabbt, enkelt sätt att få ett barn med svåra neurologiska problem att börja äta normalt. Men man kan göra mycket för att hjälpa barnet utifrån dess svårigheter, personlighet och ålder.

Redan från spädade ålder är det viktigt att barnet får munmotorisk stimulans. För att kunna svälja bra måste både tunga och läppar arbeta. Om barnet inte suger behöver munnens muskler tränas. Man kan ge barnet lukt- och smakupplevelser, beröra och massera gom, tunga och läppar (inte för löst – då kittlar det).

För att hjälpa barnet att stänga munnen för att svälja kan man hålla ihop kinder och haka (kätkontroll).

Ge kopplingen "mat i munnen – mätt i magen" genom att matträna i början av ett mål när barnet är hungrigt. Lek och skojiga saker i matsituationen kan fungera som drivkraft. Man kan använda rytm, sång och musik för att öka barnets lust och vilja, ge avspänning, glädje och samhörighet.

Sväljträningen kan göras som en mysig gosestund med klassisk, rogivande musik (typ Gunilla von Bahr Dimman låtar, Vivaldi flöjtkonsert i C-dur för piccoloflöjt eller Albinonis Adagio i g moll för stråkar och orgel). Man sitter lugnt med barnet i famnen, lätt bakåtlutat (dock inte bakåt med huvudet – prova att svälja med bakåtlutat huvud! Det går inte!). Större barn kan sitta i en bakåtlutad stol med nackstöd. Nappflaska eller skedflaska i munnen, rofylld musik och kroppskontakt kan underlätta.

"Liam sondmatades de två veckor vi låg på sjukhus. När vi blev utskrivna skedmatade vi honom. Att få i honom 30 ml tog en halvtimme...

Vi masserade hans läppar och gom och försökte göra lekar med munnen. När han var ett år kunde vi börja med den mest finfördelade barnmaten. Vid drygt tre års ålder kunde vi mixa maten utan att sila den. Så det har gått framåt med matningen hela tiden, fast långsamt."

Liams mamma

Skedflaska som man kan köpa i barnvagnsaffärer eller på apotek, med långt skaft med sked eller pip, kan fungera bättre än napp att suga på. Även de dricksmuggar med lång pip som RFSU-Rehab säljer gör det lätt att komma i kontakt med vätskan och kanske leka eller bubbla med den eller bara känna smaken.

Barn som inte är vana vid mat i munnen kan få panik när de plötsligt känner smaken och konsistensen av puré. För att vänja barnet vid olika smaker kan man sy små matpåsar, ca 2-3 cm breda och 5-6 cm långa av nylonnättyg (säljs i metervara, av den typ som finns i "tvätt-påsar" för känsliga textilier). Där kan man lägga t ex kokt morot, russin, flingor, pärlsocker, strössel, fruktbitar etc. Påsarna kan placeras så att barnet kan gripa och föra dem till munnen själv. De kan hängas upp på stänger och handtag så att de är lätt tillgängliga (man får byta

"Från början ville Jenny inte alls ha mat i munnen. Då gjorde vi försök med en typ av "betingning". Vi förde skeden till munnen. Hon spottade med avsmak ut. Men precis när vi nuddade skeden vid läpparna tog vi upp en skojig kasperdocka som sjöng och busade. Så länge hon hade skeden i munnen var den framme och busade. När hon spottade ut försvann den. Det tog henne inte många tillfällen att inse kopplingen. Hon blev väldigt förtjust i denna lek och matningen förbättrades markant. OBS bara att man måste ha en sekunds snabb koppling mellan sked och figur och inte låta barnet leka med figuren mellan målen. Den ska vara spännande och bara komma fram vid matstunderna."

Jennys mamma

ofta och tvätta). För lite större barn kan man trä godishalsband som de kan leka med och suga på, med sega bananer och russin fastknutna.

För barn som vill stoppa i munnen för att undersöka kan man smeta t ex fruktkräm, chokladpudding, glass och allehanda söta moser på en boll eller annat föremål som de då för till munnen. Kladda med goda saker; t ex kräm, mördeg, ljummen fil, chokladpudding. Man kan låta barn leka t ex med vispgrädde på en spegel där de kan "tvätta fram" sin bild.

Tuggträning kan göras med t.ex. ostbågar och jordnötsringar (som krasar så härligt när man biter i dem). Här måste man naturligt-

vis vara **mycket** försiktig så barnen inte får frasbitar i luftstrupen.

Allt som lockar barnen att använda munnen och röra läpparna är bra! Blåslekar – blåsa på fjädrar med spännande bilder under, såpbubblor (man kan blåsa själv, fånga bubblan på blåsgrejen och sedan låta barnet blåsa av bubblan), blåsa pingisbollar, blåsa puffat ris över bordet (gärna i tävlan med syskon). Gemensamt kan man leka med och härma ljud. Smacka med munnen, göra roliga ljud, pussa, prutta är bra träning.

Att ta upp små leksaker med munnen från bordet eller från kräm/chokladpudding är också kul. Man kan plocka upp "non-stop" – som både ser goda ut och är det – eller något annat välsmakande och (kanske med hjälp) stoppa i munnen. OBS bara risken för små barn att sätta små bitar i halsen!

Man måste ha en helhetssyn på barnets matningssituation. Matningen får inte bli en skräckfylld pina – mat skall vara gott och matningsstunden en positiv, kontaktskapande situation. Näringsintaget är också viktigt för barnets utveckling.



Sondmatning



Det finns långtids-sonder som kan ligga 3 månader i magen. En löstagbar förlängnings-slang som kan användas vid matningen kan underlätta sondning av ett rörligt barn.

Det har blivit vanligare i Sverige att man opererar in magsond, ”knapp” eller ”PEG”, i magen på barn som behöver långtids-matas med sond. Många upplever det som positivt; att slippa sond-sättning och tejp

i ansiktet. Men trots att tekniken förbättrats är den ännu inte helt utan nackdelar. Infektioner, läckage och nervbetingade kräkpulser är en del biverkningar som förekommer. Om magsond är aktuellt för ditt barn – be läkaren att ni får träffa en eller flera andra familjer vilkas barn har magsond, för att kunna ta ställning och för att lära er mer.

Sondmatning används numera oftare istället för tvångsmatning dygnet runt.

Det är lätt att bli desperat om ens barn behöver sondmatas. Men de allra flesta sondmatningsbarn lär sig förr eller senare att äta. Tills dess kan vi hjälpa dem att få uppleva glädje i matsituationen och pröva på smaker och konsistens. Det finns inga ”trick”, men en hel del kunskap och hjälpmedel som underlättar vardagen. Och så behövs det ett tålmodigt arbete. Eller som Susanne Morris, amerikansk logoped och ”guru” på detta område säger: ”Kämpa inte emot sonden – se den som en bundsförvant som hjälper er att få i barnet maten!”

De flesta barn som sondmatas en kortare tid får s.k. nasogastrisk sond, dvs en sond som går in i näsan och ner genom matstrupen till magsäcken.

För barn med näs sond kan sond-sättningen göras till en speciell procedur på en särskild plats. Då slipper barnet vara oroligt i andra situationer när man tar om nacken eller lägger barnet på rygg. När det är färdigt kan man markera tydligt att det är slut, sitta och gosa en stund och sedan göra något trevligt tillsammans. Sondsättningen blir mindre plågsam med lokalbedövning Xylocain viskösa 6-7 minuter (obs denna tid krävs!) i näsan före sättning. För ett barn som inte förstår är det obehagligt nog att bli fasthållen och tvingad. Smärta är helt onödigt! Sondsättningen går lättare om man böjer fram huvudet något så nacken blir rak så att sväljandet underlättas.

När barnet blir litet större kan en sondpump underlätta vardagen. Då slipper man sitta och spruta ner vätskan för hand och får händerna fria till att matträna eller leka. Samtidigt som man sondmatar kan sugande och sväljande stimuleras.

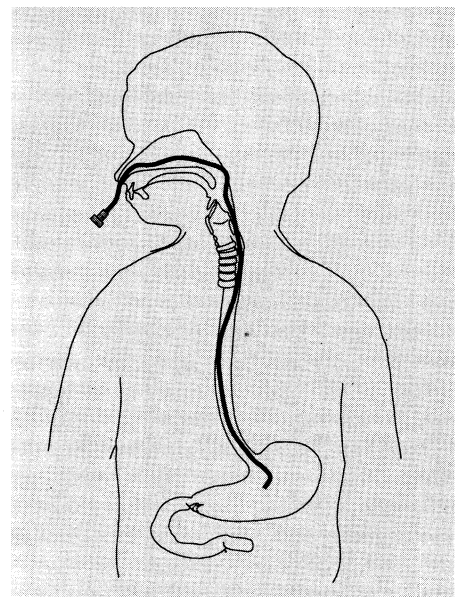


Illustration av hur en nasogastrisk sond ligger i magen

Rörelseträning och hjälpmedel i vardagen

Att få röra på sin kropp är en mänsklig rättighet som alla kring det växande barnet ska ta ansvar för!

Att få röra sig

Rörelseförmåga är en stor del av grunden för utveckling av alla andra förmågor en människa har. Att få röra på sin kropp är en mänsklig rättighet som alla kring det växande barnet ska ta ansvar för! I vissa perioder är det föräldrarna/assistenterna, i andra barnomsorgs- eller skolpersonal.

Sjukgymnasten har det övergripande ansvaret. Den träning och stimulans som ges till barn med SLOS måste bedömas utifrån varje barns och familjs situation och ha ett långsiktigt perspektiv.

Rörelseträningen ska ge barnet bästa möjliga rörelsefunktion. Den ska hjälpa barnet att samordna muskelaktiviteten i funktionella rörelser och öka den spontana egna rörelseförmågan, bibehålla eller öka rörligheten i lederna och normalisera spänningen i musklerna. Träningen görs i vardagen och leken. Bra rutiner ger trygga vanor för både barnet och den som hjälper till.

Rörelseträning och hjälpmedel samt anpassning av barnets aktiviteter och miljö ska ge barnet möjligheter att "vara med" och leva som andra – utifrån sina förutsättningar. Då kan vardagen fungera och barnet utvecklas och bli så självständigt som möjligt. Tillsammans med sjukgymnast och arbetsterapeut går man regelbundet igenom hur olika

vardagssituationer fungerar för barnet och för den som sköter barnet och ger råd om hjälpmedel och anpassning av bostaden.

De flesta hjälpmedel som barnet behöver får man låna från hjälpmedelscentralen, efter remiss från sjukgymnast eller arbetsterapeut. Prova gärna ut hjälpmedel i början av hösten – barnet växer ofta under sommaren.

Alltför många barn med svåra rörelsehinder sitter sig igenom dagarna, ibland med tomma bord utan leksaker framför sig. Tänk på ett vanligt barn, hur det hela tiden rör sig för att upptäcka världen. Vi måste ge våra funktionshindrade barn motsvarande chans! Byt ställning på barnet ofta, minst en gång i timmen. Från sittande till liggande, krypande, hoppande. Ge barnet en rumsuppfattning

genom att – om det inte kan förflytta sig själv – lägga det på olika platser. Under bord, vid en vägg etc.

Tänk på att "förvarna" barnet innan du lyfter upp det, drar bak stolen eller börjar skjuta på rullstolen. Det är en chock för alla människor att plötsligt uppleva att någon gör något med en, men än värre för barn som har svårt att förstå. Ställ dig framför barnet, försök få ögonkontakt, säg tydligt "Nu, Anna, drar jag ut din stol" och teckna gärna till. Dra sedan långsamt ut stolen.

Underlätta för barnet att få uppleva rörelse på olika sätt. Låt barnet gunga i gunga eller hängmatta tillsammans med en vuxen eller låt barnet hoppa i en hoppgunga (som kan göras

Pappa busar med Erik



också för större barn), kanske på en studs matta eller med en prasselfilt runt benen. En stor gymnastikboll ("Bobathboll") kan man träna balansen på, gärna framför en stor spegel. Be om ett rörelse- och gymnastikprogram och välj trevlig musik till. Tänk ut olika saker som kan locka barnet att försöka röra sig. Om man är rörelsehindrad är det både roligt och nyttigt att röra sig i vatten. Flythjälpmedel behövs. Råd kan man få från arbetsterapeut och sjukgymnast.

Lägg gärna barnet på mage (men inte direkt efter matningen!) med en hoprullad handduk eller en stor rulle (kan lånas på hjälpmedelscentralen) under bröstet.



En **krypkan** (lång rak glatt skiva med kanter) med lagom lutning kan göra det lättare att lära sig krypa. Prova att dra roliga leksaker framför barnet och hjälpa det att röra benen. **Krypvagnar** av olika utformning och storlek finns liksom gåvagnar. Trehjuliga lätttrampade **cyklar** med trampor där fötterna hålls på plats av kardborrband kan ge barnet ny frihet. Rullstol för stående, knästående eller sittande kan användas så snart barnet kan hålla sig tillräckligt upprätt. **Elrullstol** med slingstyrning ger snabbare och mer riskfritt barnet möjlighet att förflytta sig alldeles självt. Det är viktigt för barnets rumsuppfattning och begreppsutveckling. Ett barn med rörelsehinder får alltför sällan den kroppsliga upplevelsen av begrepp med betydelsen att kunna ta sig igenom en dörröppning, framför ett bord, under en lampa etc.

Att få stå är viktigt för att barnet ska få räta på kroppen och belasta skelettet. Dessutom ger det barnet chansen att uppleva hur det känns att vara i "jämnhöjd med andra". Ståträning kan ske på en tippbräda eller med ett ståskal i plast som görs efter barnets kropp och är mycket lätt att ta med sig överallt. Till ståskalet finns en HIP ståplatta med hjul. Olika typer av gåselar finns eller kan tillverkas. För större barn kan de kopplas till en lift. Knästående mot en soffa eller skummikudde kan också vara bra.

Erik trivs i sin gåvagn



Jennys hoppgunga
sitter fast i takliften

ADL-aktiviteter i dagliga livet

För det större barnet underlättas matningen av en bra matstol som kan lutats bakåt. Det finns "kleddukar" att lägga under t.ex. tallriken och anpassade skedar och bestick.

Ett lätt sittskäl i plast kan man ta med sig i en påse under armen och ha vid badstranden, på gräsmatta, golv och stolar. För att hjälpa barn med svaga muskler och sneda fötter kan man också ha s.k. fothylsor som ger stadga när benen ska användas.

Lägg ner litet extra omsorg om barnets klädsel. Plaggens utformning är viktig för hur lätt de går att få på, både för barnet själv och för den som ska klä på och av. Tänk på att sk raglanskränning ger rymligare ärmhål och rörelsefrihet på en tröja och jacka. Sätt blixtlås på ena axeln på en tröja så går det lättare att ta på den. Undvik hårda muddar på mjukisbyxor och tröjor. Stor halsringning är bra. Kardborrband underlättar knäppning. Tänk också på att man blir väldigt kall av att sitta stilla. Klä på barnet ordentligt om det ska sitta i rullstol eller vagn ute.

Hjälp barnet att delta i påklädningen och se hur kläder kommer på kroppen. När barnet har utvecklat huvud- och bålstabilitet kan man använda en s.k. ADL-bänk (ADL står för Aktiviteter i Dagliga Livet) där den vuxne sitter bakom barnet och hjälper det att ta på sig. Avklädning är lättare än påklädning.

Utnyttja alla situationer när barnet sköts till träning av så många funktioner som möjligt. Toalettbesök, byte av blöjor m.m. innehåller många av- och påklädningsmoment. Man kan hjälpa barnet att medverka utifrån sina förutsättningar, t.ex. att räta på benet när man tar av långbyxorna och sträcka fram en arm när man trär på koftan.

Många barn med SLOS dreglar mycket eftersom de har svårt att svälja. Plastad frotté kan sys in i små dregellappar med tyg som matchar kläderna. De kan knäppas bak med kardborrband eller knapp och knapphålsresår. För barn som kryper kan mjuka förstärkningar sys på byxornas knän. Färdiga knäskydd som finns i sportaffärer kan också användas för lite större barn.

Många barn med SLOS är rädda för beröring av sina händer. De behöver träna sina händer, sin finmotorik (se avsnittet om lek och leksaker), litet extra. Handmassage och handskenor för att räta ut fingrarna kan underlätta. Eftersom barnen ofta har svårt att samordna sina rörelser kan en låda med höga kanter framför barnet hålla leksakerna på plats så de inte ramlar ner. En pinne fastsatt på en platta kan vara bra att ta bort ringar från.

För små barn finns mycket bra utrustning att köpa i vanliga affärer. Men för skötning av ett större barn krävs specialanpassade hjälpmedel. Hjälpmedel som nedfällbara skötbord, duschbord/stolar, badstol finns i olika utformning. Hjälpmedelscentralen har många olika toalettstolar

eller sitsar som barnet kan använda vid toalettbesök. Det finns sängar som kan höjas och sänkas, med kanter som gör att barnet inte ramlar ur. För större barn finns hopfällbara och t.o.m. terränggående barnvagnar.

När barnet blir större och tyngre är det viktigt att anpassa bostaden. Det behövs kanske taklift eller flyttbar golvlift. Nackdelen med lift är att alla förflyttningar tar lång tid. Men tänk i första hand på din rygg - den ska hålla många år. Gör inga ombyggnader utan att rådgöra med personer som har erfarenhet av bostadsanpassning. Kontakta gärna föräldrar med äldre rörelsehinderade barn. De vet ofta vad som krävs. Var ute i god tid - det

"Jenny har lärt sig både cykla och köra rullstol. Till att börja med band vi fast styret på cykeln så att den bara kunde gå rakt fram. Det var tillräckligt svårt för henne att lära sig trampa. Det tog sedan två år innan hon lärde sig kopplingen "om jag svänger på styret åker cykeln ditåt". Men nu vid nio års ålder behärskar hon det perfekt. Både den vanliga rullstolen och "elrullen" kan hon fortfarande bara manövrera framåt och bakåt. Men det ger henne ändå stor frihet."

Jennys pappa

kan ta 2-3 år att anpassa bostaden...

Det är många saker man ska komma ihåg att ta med sig till ett barn med svåra rörelsehinder. Gör listor och pricka för ("Att ta med till sjukhus, till vänner etc") så glömmar du inget.

Det är inte alltid man kan ta med sig barnets alla hjälpmedel när man ska hälsa på släkt och vänner, åka till sjukhus eller fritidsställe. Med hjälp av tyg, kardborrband och skumgummi kan man om man är litet händig själv göra många användbara anpassningar (t.ex. stolsbälten) som är lätta att ta med sig. Rådgör gärna med sjukgymnast och arbetsterapeut. De kanske kan hjälpa till att ordna sådana anpassningar. Intresseföreningen för SLOS har en videofilm om detta att låna ut.

Har man ett svårt förstånds-handikapp tar det tid att vänja sig vid ett nytt hjälpmedel. Ge barnet den tiden och ge inte upp förrän du provat nya saker åtminstone i några månader.

Lillebror hjälper Jenny med nya "elrullen"



Stöd i vardagen

Hur orkar man?

Att ta hand om ett barn med SLOS är att ha många heltidsarbeten. Förutom omvårdnaden om barnet (som ofta är vaket på nätterna) måste man ringa oändliga telefonsamtal till olika instanser i kommun och landsting, prova ut hjälpmedel, skenor, sittskal, ståskal, gå på läkarkontroller av varierande slag, ha kontakt med dietist, beställa blöjor, sonder, mediciner, specialmat, ja listan skulle kunna göras mycket lång. Hur räcker man till? Hur orkar man?

Ingen orkar allt, hur mycket man än älskar sitt barn. Alla har stunder då man bara vill ge upp, strunta i alla måsten, kasta ut telefonen och sova sova sova. Genom FUB (se sista sidan) kan man träffa föräldrar på orten som delar ens verklighet och förstår vad det handlar om. Föräldrarna i intressegruppen för SLOS kan också kontaktas. FUB har föräldrarådgivare och inom bl.a. landstingens habiliteringsverksamhet finns psykologer som kan ge stöd. Det är viktigt att ordna regelbunden avlösning, innan man blir helt uttröttad. Vi föräldrar ska orka i många år...

Samhället stöder barn med funktionshinder och deras familjer på olika sätt.

Samhällets skyldigheter och familjernas rättigheter regleras av flera lagar: Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), lagen om allmän försäkring (AFL), socialtjänstlagen (SoL) och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Den senare gäller bl. a. människor med utvecklingstörning och med svåra funktionshinder, med omfattande behov av stöd och service i sin dagliga livsföring. Den ger bl.a. rätt till personlig assistans och kompletteras av en särskild lag om assistansersättning (LASS). Som förälder har man rätt att få veta vad lagarna innebär för barn och familj. Kommun och landsting kan ge upplysningar om vad du har rätt till. FUB kan också ge dig information.

I samtliga län finns habiliteringsverksamhet för barn och ungdom. I de flesta fall är det landstinget som ansvarar för habiliteringen och har team med bl.a. kurator som tillsammans med kommunens socialtjänst kan hjälpa familjen att få vardagen att fungera.

