

Sällsynta diagnoser

Konferens om utseendehandikapp

Föräldrautbildning 7-9 november 2003

Dokumentation från projektet

”Avvikande utseende p.g.a. kraniofaciala missbildningar”

Föräldrakonferensen om utseendehandikapp 7-9 november 2003, Hotell Park Inn, Haninge

Föräldrakonferensen om utseendehandikapp, 7-9 november 2003, var avsedd för dem som är förälder, eller nära anhörig, till någon som har ansikts-skallmissbildning. Syftet var att erbjuda erfarenhets- och kunskapsutbyte mellan föräldrar och experter omkring psykiska och sociala konsekvenser av ett medfött utseendehandikapp. Målet var även att bilda en förening för personer med kraniofaciala missbildningar och deras familjer, vilket gjordes.

Innehåll

Förord	3
Inledning. Människan blir till genom andra <i>Björn Ranelid, författare</i>	4
Information om kraniofaciala operationer <i>Pelle Sahlin, med. dr. Plastikkirurgiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg</i>	5
Att bemästra sin livssituation <i>Elisabet Knudsen, psykolog, Kraniofaciala enheten, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg</i>	8
Att leva med avvikande utseende <i>Thomas P. Larsson, Britt-Inger Bråhn Hult</i>	11
Besök på utställningen "Saving faces" Ansiktsporträtt före och efter plastikkirurgisk korrektion. Medicinhistoriska Museet	14
Varför behövs föreningar för olika diagnoser och funktionshinder? <i>Stig Jandrén, Maria Gardsäter</i> Svensk Dysmeliförening	16
Information om socialförsäkringen och rättighetslagstiftningen. Vad kan jag få för stöd? Vad har jag rätt till? <i>Anna Ingmanson</i> Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO)	19

Förord

Här är en rapport från den andra föräldrautbildningen som anordnades av projektet ”Avvikande utseende p.g.a. kraniofaciala missbildningar”. Denna föräldrautbildning – konferens om utseendehandikapp – genomfördes 7-9 november 2003, på Hotell Park Inn i Haninge. Vid konferensen grundades, enligt intentionerna i projektets målsättning, Kraniofaciala föreningen i Sverige.

Exakt ett år tidigare hade projektets första föräldrautbildning ägt rum på Långholmens hotell- och konferenscenter i Stockholm. Då bildades en arbetsgrupp som planerade det fortsatta projektarbetet, vilket ledde till att ytterligare en föräldrautbildning/konferens ordnades.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har drivit utseendeprojektet tillsammans med Verksamheten för små och mindre kända handikappgrupper, Handikapp och Habilitering inom Stockholms Produktionsområde samt Plastikkirurgen, Kraniofaciala centret, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

Finansiär är Allmänna arvsfonden.

Projekt mål

Projektets mål var att:

- ge de berörda föräldrarna kunskap genom utbildningsinsatser och diskussioner med andra i samma situation,
- i gemensamma diskussionsgrupper för föreläsare och föräldrar skapa ett ömsesidigt

erfarenhetsutbyte mellan brukare och vårdare,

- verka för uppbyggnaden av ett nätverk mellan föräldrarna,
- genom stöd och praktisk hjälp stimulera bildandet av en patientförening för personer med avvikande utseende och deras anhöriga.

Målgruppen var primärt föräldrar till barn och ungdomar med avvikande utseende p.g.a. kraniofaciala missbildningar.

Projektet om avvikande utseende är nu avslutat. Arbetet kommer att drivas vidare genom Kraniofaciala föreningen i Sverige, vilken bildades på den andra föräldrautbildningen.

I Kraniofaciala föreningens styrelse ingår:

Ulrik Franzén, ordförande
Åsa Wolf, kassör

Ledamöter
Malin Elveberg
AnnaLena Dohrman
Claes Sundbaum
Ingela Welén

Elisabeth Wallenius, ordförande i Sällsynta diagnoser, har varit projektledare.

Denna konferensrapport är sammanställd av *Raoul Dammert*.

”Jag ser mitt ansikte som du inte ser det”

– Jag ser mitt ansikte som du inte ser det. Jag är fortfarande ”niggerläppen”, som jag blev kallad i skolan så fort jag var duktig. I fyra års tid satt jag längst fram i klassen, och klämde ihop den läppen. Sedan hjälper det inte att jag nu är framgångsrik, och blir framröstad på listor över stiliga män.

Det sa författaren Björn Ranelid som vid konferensens början höll ett färgstarkt och fascinerande anförande under rubriken ”Människan blir till genom andra”. Bland mycket annat tog han upp etik, avarter av journalistik, hur människor beter sig mot den som har ett annorlunda utseende och hans mödosamma utveckling till att bli en känd författare.

Björn Ranelid visade en bild på sig själv i tonåren, där han tvingats sära på läpparna, vilka opererats tre gånger med ett par års mellanrum. Vid tillfället när bilden togs, sa läkarna inte ett enda vänligt ord till honom. Det gjorde den redan skrämmande situationen ännu värre.

”Jag tyckte det var hemskt”

En konferensdeltagare, mamma till en dotter med ett sällsynt syndrom, redogjorde för en liknande upplevelse. När dottern var i sexårsåldern skulle hon fotograferas hos en läkare. Det blev en obehaglig upplevelse.

– Vi kom in i ett kallt rum. De tog tag i henne, drog i henne. Jag höll i henne, men hon

ville inte bli fotograferad. Allt var kallt och otäckt. Jag tyckte det var hemskt. Så gör man bara inte. Det var bland det värsta jag varit med om. Jag hoppas att de aldrig visar ett enda av korten som togs!

Mamman fortsatte berätta om sin dotter som nu är i nedre tonåren:

– Hon är den smartaste i sin klass, och duktig på att läsa. Hon är världens goaste, härligaste, envisaste. Men ibland känner jag blickarna mot henne, och då får jag lust att klappa till! Ibland frågar jag dem: ”vad glör du på?”

– Jag blir galen när barn säger ”ditt cp” till varandra, tillade hon. Men jag vet inte hur jag ska hantera det.

– Det är vuxna som har lärt barnen att säga ”cp”, kommenterade Björn Ranelid. Jag hör hur vuxna människor förtrycker varandra. Föräldrarna måste ta ett enormt ansvar för hur vi beter oss mot varandra.

Tolv lunginflammationer

Björn Ranelids första barnbarn hade fötts med silver-russells syndrom, vilket är ett ytterst ovanligt syndrom. Hon har haft tolv lunginflammationer.

– Men hon är som en fjäder! När man sätter henne på en gräsmatta, släpper hon lös en energi som räcker till evigheten. Det är fantastiskt att jag får ha henne som barnbarn.

”Så fort patienterna är gifta, är de färdigbehandlade hos oss”

Pelle Sahlin har lång erfarenhet av kraniofacial kirurgi, läpp-, käk- och gomkirurgi samt barnplastikkirurgi. Han gjorde en genomgång av olika syndrom som medför sammanväxningar av skallens ben, missbildningar och tumörer. Han berättade även om forskningen som pågår inom detta område. Pelle Sahlin betonade att de käkkirurgiska operationerna, som i Sverige initierades av läkarna Bengt Johansson och Claus Lauritzen, bara är en del av insatserna som görs för patienter med denna typ av missbildningar.

”Patientföreningen har stor makt”

– Jag har saknat en patientgrupp av det slag som ni planerar att starta, kommenterade Pelle Sahlin. En patientförening har en oerhörd makt. Mycket större än ni tror. På sjukhuset är det mera formellt, och svårt att få igång en diskussion om de vardagliga problem som diskuteras vid sådana här sammankomster, men som vi läkare aldrig får höra talas om.

Han tillade att det, sedan tidigare, i Finland finns en motsvarande föräldragrupp som han träffat flera gånger.

Fokusering på lyckade insatser

– Vi kirurger är så fokuserade på att de kirurgiska insatserna ska bli lyckade, uppnå ett estetiskt bra resultat etc. Men ni som är föräldrar kanske har större förväntningar, som vi inte lever upp till.

Han påtalade bristen på enhetlig syn inom habiliteringen. Olika specialister betraktar habiliteringen ur sina egna perspektiv, och ingen ser till helheten.

– Det är en fråga som föreningen ni ska bilda kunde ägna sig åt, föreslog han.

Pelle Sahlin framhöll att operationerna som han och hans kolleger genomför oftast, om än

inte alltid, är av kosmetisk karaktär; resultatet ska vara estetiskt bra. Detta illustrerade han med ett skämtsamt citat från Claus Lauritzen: ”Så fort patienterna är gifta, är de färdigbehandlade hos oss.”

Pelle Sahlin ansåg att det är lätt hänt att de kirurgiska specialisterna pratar över huvudet på barnen som ska opereras.

– Men redan när barn är i 5-6 årsåldern kan de själva delta vid diskussionen om hur kirurgiska ingrepp ska genomföras, tyckte han. Som exempel nämnde han ett barn som skulle få sina utstående öron opererade. Det är inte föräldrarna som ska få öronen opererade, kommenterade han. När det handlar om svåra syndrom, som kräver mycket kirurgi, tröttnar barnen till slut på operationerna ifall de inte får vara med och bestämma. Han betonade dock att det givetvis känns fruktansvärt tungt för föräldrarna att komma med sitt barn till en omfattande operation, som definitivt är riskfylld.

– Det finns många spänningar som måste kanaliseras någonstans. Oftast är det vi läkare som får ta det.

Vänta med operationen?

Sällsynta diagnosers ordförande, Elisabeth Wallenius, påpekade att en aspekt som bör beaktas är att fråga sig om man kan vänta med att genomföra operationen, tills barnet är tillräckligt gammalt för att framföra sina åsikter om den.

Ett dilemma för kirurgerna är att det kan dröja länge, upp till ett par årtionden, innan man vet om operationen verkligen lyckades.

– Opererar vi en ettåring, dröjer det tills han eller hon är färdigvuxen, i 20-årsåldern, innan det går att slutgiltigt bedöma resultatet, resonerade Pelle Sahlin. Därför är det extra viktigt att

ha en god uppföljning och med kontrollbilder, som tas vid vissa intervall, jämföra både över tiden och mellan olika patienter.

Fram till för cirka 15 år sedan, fick det kraniofaciala teamet i Göteborg ta hand om nästan alla operationer av detta slag i hela Norden. Men numera görs kraniofaciala operationer, förutom i Lund och Stockholm, även i Helsingfors, Oslo samt Köpenhamn och Århus i Danmark.

På gott och ont

– Det är både på gott och ont. Kunskapen sprids om hur man gör sådana operationer. En nackdel är att det är svårt att samla ihop tillräckligt många patienter för varje ovanlig diagnos, för att få tillräckligt mycket erfarenhet av diagnosen ifråga. Det är inte det lättaste att få olika sjukhus att samarbeta. Risken är samma misstag görs gång på gång vid de olika ställen där de kraniofaciala operationerna genomförs, eftersom patientunderlaget är för litet vid varje enskilt sjukhus.

– Det finns omkring 25 000 läkare i Sverige. Kanske ser var femte doktor ett fall med en ovanlig ovanlig diagnos under hela sitt yrkesliv. Då är det avgörande att doktorn och annan vårdpersonal vet vart man vänder sig för att få information om diagnosen, och vad som kan göras.

Tillväxt

Skallens ben växer på två sätt. Tillväxten sker först vid suturerna. När det slutat växa vid suturerna, vilket sker vid skiftande tidpunkter för olika suturer, växer hela skallbenet på en gång. De suturer som sist slutar växa finns vid näsan och näsbenet. Där upphör tillväxten i 20-årsåldern. Men om en sutur slutar tillväxa för tidigt, kan skallen få en onormal form. Huvudet kan t.ex. bli långsmalt, för litet eller extremt stort.

Datortomografi

Datortomografin var en revolution för den kraniofaciala kirurgin. Då blev det möjligt att göra tredimensionella rekonstruktioner, både av mjukvävnaden och skelettet.

– Det innebär att vi kan göra ”kirurgi på skrivbordet”, alltså pröva oss fram med olika modeller för att se hur resultatet av olika

ingrepp kan tänkas bli, redogjorde Pelle Sahlin. Han förklarade att en sammanväxning av skallens ben medför att det blir för ”trångt” för hjärnan. Det innebär i sin tur att trycket inne i hjärnan, det s.k. intrakraniella trycket, blir för högt. Följderna är yrsel och illamående. Trycket kan mätas, genom att en mätare förs in i insidan av skallbenet.

Pelle Sahlin visade en rad bilder av insidan av skallbenet, som är ungefär lika stort som en vuxen mans handflata, och som visade vad som händer när en sutur slutit sig för tidigt, vilket innebär en formförändring av skallen.

Den enklaste och vanligaste varianten av en sutur som slutit sig för tidigt kallas ”sagittal synostos”. Därmed avses den sutur som går mellan den främre och den bakre fontanellen. Då blir huvudet smalt och långt. Likväl får dock hjärnan platsen den behöver. Operationen innebär att huvudet normaliseras, d.v.s. blir bredare och kortare, samt får en rund form.

En annan variant är ”metopica synostos”, suturen från näsbenet till främre fontanellen. Om denna sutur är för tidigt sluten, blir skallen spetsig.

Tillväxtzoner finns mellan främre fontanellen och ned mot vardera örat. Om en av dessa zoner är ”stängd”, får man ett snett huvud, eftersom en kompensatorisk växt sker på den andra sidan av huvudet. Detta går dock enkelt att diagnostisera genom röntgen.

Tornskalle

Det kan även hända att suturen från vänster till höger öra är stängd. Då kan huvudet inte växa framåt, vilket resulterar i att det blir högt och kort. Det kallas tornskalle. Den kirurgiska åtgärden är att ”trycka ned” huvudet, för att få det längre och lägre.

När skallen blivit sned, behandlas den med en hjälm. Bara behandlingen sätts in tillräckligt tidigt, blir huvudet runt.

En behandlingsmetod som kallas ”distraktion”, uppfunnen av en rysk läkare, innebär att benet förlängs genom att man sågar av benet, sätter in två pinnar mellan benhalvorna för att sedan successivt dra isär benet medan benläkningsprocessen pågår. Istället för benbrott blir det en läkningsmassa, som tänjs ut omkring en milimeter per dag. Metoden användes

bl.a. för att förlänga rörbenen i låren efter krigsskador. Den passar också när underkäken behöver korrigeras för att den är för liten eller tillbakasatt.

Claus Lauritzen hade utvecklat en motsvarande metod med metallfjädrar som under en till två månader formar om skallen eller käken.

– I de fyra fall som nu är aktuella för distraktion är flera åldrar representerade, förklarade Pelle Sahlin. Det minsta barnet är två år, nästa är åtta och de övriga är i nedre tonåren.

Tillbakabildning

Han underströk att även om allt ser bra ut efter operationen med distraktion, så kan tillbakabildning ske under de närmast följande åren, varvid det som opererats går tillbaka till att bli som det var före ingreppet.

– Många faktorer behöver därför vägas in före operationen. Det måste finnas en handlingsplan, där alla faktorer beaktas, som de risker som finns med ingreppet.

Sällsynta syndrom

Pelle Sahlin hade tidigt intresserat sig för det sällsynta syndrom som främst berör käkkirurgi: saethre-chotzens syndrom. I genomsnitt får hälften av barnen till anlagsbärrare, som har ett fel i den s.k. twist-genen, detta syndrom. Efter att ha gjort en genomgång av 100 saethre-chotzens patienter, med inalles 80 olika symtom, hade han hittat de vanligaste symtomen: kort huvud, hängande ögonlock,

sned näsa (hos vuxna) och sammanväxningar mellan andra och tredje fingret.

Crouzons syndrom hade han också ägnat ett särskilt intresse åt. Det innefattar tornskalle, underutvecklat mellanansikte och utstående öron.

Syndromet förekommer hos en av 10 000 födda, vilket innebär att mellan fem och tio personer årligen föds med Crouzons syndrom. Han beskrev vilka operationer som görs på patienter med syndromet, exempelvis flyttas överkäken.

Skillnaden mellan Crouzons syndrom och Aperts syndrom är att det sistnämnde medför sammanväxning av händer och fötter. Vidare ingår tillbakabildat mellanansikte och hög gomme i Aperts syndrom.

Dödsorsaker

Avslutningsvis redogjorde Pelle Sahlin för en heltäckande sammanställning av dödsorsaker bland patienter med ovanliga diagnoser som genomgått käkkirurgi. Syftet var att klarlägga eventuella komplikationer av kirurgin, som t.ex. självmord.

– Men jag hittade inget självmord i sammanställningen, konstaterade han. Fyra fall av komplikationer av kirurgi fanns.

Dessa fyra är de enda dödsfall kopplade till vår verksamhet som framkom, vilket är avsevärt lägre än motsvarande siffra i andra länder, där en procents dödlighet rapporteras.

– Vi ligger på 0,1 procent.

Att bemästra sin livssituation

Elisabet Knudsen, psykolog, Kraniofaciala enheten, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

”Ni är experter på er egen livssituation”

– Ni är experter på er egen livssituation. Det jag kan göra är att sätta namn på saker och ting, och ge en del teoretiska begrepp som ni kan fylla på med era erfarenheter. Så beskrev psykologen Elisabet Knudsen sin yrkesroll.

Elisabet Knudsen tog inledningsvis upp ansiktets utveckling i relation till de sällsynta kraniofaciala funktionshindren. Hennes unga vuxna patienter säger ofta att toleransen gentemot funktionshindrade ökat generellt i samhället, men att det inte gäller ansiktet. Även om det förstås hänt en del sedan 1950-talet, vilket Britt-Inger Bråhn Hult påtalat i sitt anförande.

– Det är något unikt med ansiktet, som gör att det inte så lätt påverkas av samhällets attityder i övrigt. Hon hänvisade till en artikel i Läkartidningen om barns ansiktsmedvetande.

– Vid födseln är barn öppna för alla slags ansikten och språkljud. Men redan vid åtta-nio månaders ålder börjar de sikta in sig på välbekanta ansikten, något som kallas ”perceptuell begränsning”. Kanske är detta beteende en förklaring till att det är så svårt att ändra på attityderna till utseendet, resonerade Elisabet Knudsen.

Troligen känner en nyfödd igen sin mamma efter bara ett par dagar. Vid två månader kan barn skilja på olika ansiktsuttryck. När barnet fyllt två år känner det igen sitt eget ansikte i en spegel. Från tre till fem års ålder börjar barn ställa frågor om utseende. Mellan fem och sju år kan barn börja diskriminera den som har ett annorlunda utseende.

Planera skolstarten

– Det stämmer med många föräldrars erfarenheter av hur det kan vara när barnet börjar i förskolan eller skolan. Därför är det viktigt att planera skolstarten så att allt går bra, kommenterade Elisabet Knudsen.

Åtta-nio år är en känslig ålder. Då blir barnet medvetet om sin roll i kamratkretsen, och börjar fundera på framtiden. Barn i den åldern går ibland igenom en kris, t.ex. för att

de ser mera kritiskt på sig själva.

Hon fortsatte:

– Förväntningarna på det kommande barnet är som högst vid sju månaders graviditet. Sedan klingar förväntningarna av, men naturligtvis drömmer man om ett friskt barn.

Aha-upplevelse

En aha-upplevelse av stora mått hade Elisabet Knudsen erfarit när hon läst skriften ”Den förbjudna sorgen” av Gurli Fyhr. (Utgiven av Svenska föreningen för psykisk hälsa.)

– Man sörjer sitt drömbarn, och det är tillåtet, tills man accepterat barnet man faktiskt fått.

Föräldrar som just har fått ett barn med funktionshinder kommer ofta i kris. Men hur definieras begreppet ”kris”? Elisabet Knudsen förklarade att det kommer från det grekiska ordet ”krisis”, som betyder ”avgörande vändning”, ”plötslig förändring”, ”ödesdiger rubbning”. Hon tillade att de två kinesiska skrivtecken vilka tillsammans betyder ”kris”, var för sig har innebörden ”risk/fara” och ”möjlighet”.

– Krisen kan alltså vara både positiv och negativ, var hennes slutsats. Hon beskrev även vad som menas med en ”psykisk kris”.

– Ett psykiskt kristillstånd kan man sägas befinna sig i då man råkat in i en sådan livssituation att ens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte är tillräckliga, för att man ska förstå och psykiskt bemästra den aktuella situationen.

Krisens olika faser är, generellt sett:

- Chock
- Reaktion
- Bearbetning
- Nyorientering

Elisabet Knudsen kommenterade:

– Om man fått ett barn med ett synligt funktionshinder kommer man inledningsvis troligen in i en chockfas. Marken gungar under ens fötter. Man går som i en dimma. Det är kaos inombords.

I det läget är det viktigt att läkare och annan vårdpersonal inte ger för mycket information, som den som är i chockfasen ändå inte klarar av att ta in.

”Laddad” mening lever kvar

– En ”laddad” mening som den som befinner sig i chockfasen då får höra, kan leva kvar för all framtid. Reaktionen på chocken kan bli att den berörda förnekar, eller förminskar, innebörden av det som hänt. Så försöker man komma över det inträffade, se på livet med nya ögon och gå vidare. Det är vad som menas med ”nyorientering”, förklarade Elisabet Knudsen.

Om det däremot inte är uppenbart att barnet har ett funktionshinder, och man måste kämpa för att få till en utredning och fastställa en diagnos, så går man inte genom en chockfas.

”Copingstrategier”

Ytterligare ett begrepp är ”copingstrategier”. Det är ”de tankar och beteenden en person utför för att hantera psykologisk stress”. Eller mera utförligt formulerat ”de kognitiva och beteendemässiga ansträngningar en person utför, för att hantera upplevda inre och yttre krav som riskerar att överskrida personens förmåga”. På svenska motsvaras ”coping” närmast av ”bemästrand”. Det finns personlighetsbundna copingstrategier som god intelligens, sinne för humor och optimism.

– Men alla klarar inte av situationen på egen hand. Då behövs stöd från personerna i ens omgivning, och kanske också insatser från samhället, förklarade Elisabet Knudsen.

I teoribildningen om ”coping” finns två viktiga aspekter: problemfokusering och relationsfokusering.

- Problemfokusering är handlings- och lösningsinriktade handlingssätt. Det innebär att man aktivt ändrar på något i miljön eller personen.
- När det inte är möjligt att ändra på något, finns den relationsfokuserade strategin. Den går ut på att undvika en svår situation eller att ändra på den känslomässiga innebörden av en upplevd kränkning. Om man t.ex. blivit dåligt bemött, kan man säga att ”han hade väl en dålig dag” eller ”hon visste inte bättre”. På så vis är man snäll mot sitt eget psyke.

Den israeliske sociologen Antonovsky hade

intervjuat personer som överlevt andra världskrigets koncentrationsläger. Hur kan man optimistiskt gå vidare efter en sådan fasansfull upplevelse? Det ville han ta reda på. Det visade sig att det går att åstadkomma en meningsfull tillvaro, om man kan hantera situationen med sina egna resurser eller med stöd av sin omgivning.

– Det är en ofta förekommande förklaringsmodell, kommenterade Elisabet Knudsen. En annan modell finns för det som kallas ”bemästrandets villkor”. I den modellen är de båda grundläggande begreppen ”sambhörighet” och ”kompetens”.

Under ”sambhörighet” framhålls vikten av att ha minst en nära förtrogen.

– Man behöver inte nödvändigtvis ha flera förtrogna. Däremot är det en oerhörd skillnad mellan att ha en nära förtrogen och inte ha någon alls. Att ha en familj innebär en viss grundläggande trygghet, som ger bekräftelse och känsla av sambhörighet som utökas ifall det även finns ett nätverk av vänner som ger socialt stöd, resonerade Elisabet Knudsen.

Nyckelord

Nyckelorden under ”kompetens” är att kunna någonting, vara till nytta, få ansvar och ta det, utveckla kärleken till sin nästa. Dessa egenskaper ger upphov till ett egenvärde, som i sin tur ökar motståndskraften mot kriser, vilket gör det lättare att bemöta och hantera sådana.

Hon refererade till norrmannen Lassen, som intervjuat föräldrar om hur de klarar sin vardag. Det framkom då att det är grundläggande att ha en god organisation av vardagen, för att så långt möjligt undvika kaos. En god inbördes kommunikation och öppenhet i relationen är också fundamental. Män och kvinnor tenderar att bearbeta kriser på olika sätt, varvid männen ofta inledningsvis håller inne med sina känslor. Då kan man växelvisa vara optimistisk/stark och stöda varandra.

– Samtalsterapi är en numera allt mer accepterad metod för känslomässig bearbetning, fortsatte Elisabet Knudsen. Det är ett bra komplement till en väl fungerande inbördes relation. Men det är också nödvändigt att kunna ta emot stöd utifrån, både från anhöriga och samhällets instanser. Hon tillstod att kanske verkade provocerande att säga så.

Föräldrar med funktionshindrade barn måste ofta kämpa mycket för att överhuvudtaget få någon hjälp från samhället, t.ex. försäkringskassan. Men många vill vara ”duktiga” och klara av allting själva, aldrig ta emot hjälp i någon form, som avlösare. Hon betonade vikten av att föräldrarna unnar sig att ha egna intressen, en egen sfär, så att inte hela livet kretsar kring det funktionshindrade barnet.

– Dessutom är det viktigt att föräldern tar hand om sig själv, både fysiskt och psykiskt. I det ingår att ha en realistisk planering, och inte ta ge sig i kast med mera än vad man klarar av. En god hälsa är således en primär bemästrandesressurs.

Grupper för syskon till funktionshindrade barn är också en nyttig resurs.

– I syskongrupper kan man prata om sådant som man inte kan eller vill prata om med sina föräldrar.

Samtal med sin partner viktigt

Andra studier som Elisabet Knudsen hänvisade till framhåller betydelsen av att ha samtal med sin partner när det krisar. Då kan man komma på nya sätt att bemästra situationen. Andra tips från dessa undersökningar (Brown och Hepple, Bristol) är:

- Att det finns mycket att vara tacksam för
- Tänka på hur mycket värre det kunde ha varit
- Försöka se på situationen med humor och distans
- Aktivt eftersträva att upptäcka barnets förmågor
- Att tro att barnet kan bli bättre
- Utnyttja hjälp från mor- och farföräldrar
- Att tro på barnets behandling
- Att lära sig hur man kan hjälpa sina barn
- Att arbeta för att förbättra den äktenskapliga relationen
- Att utveckla sig själv

Thompson hade studerat grupper av föräldrar, för att fastställa vilka som klarat av situationen bra respektive mindre bra.

– De som klarat sig bra, hade aktivt ändrat på situationen för att förbättra den, och använt sig av humorn som en bemästringsstrategi. Men om man dagdrömmer om hur det kunde ha varit istället, och anklagar sig själv, är det inte gynnsamt i längden.

– En fastställd diagnos bidrar till begripligheten, och gör det lättare för föräldrarna att hantera situationen, tillade Elisabet Knudsen. De flesta inom vård och habilitering anser att diagnosen är viktig. Dessutom öppnar diagnosen dörrarna till olika behandlingsformer och kontakter, som är stängda tills diagnosen har ställts.

Ytterligare en aspekt att beakta är att barnet känner sig otillräckligt, ifall det inte lever upp till föräldrarnas förväntningar. Därför är det viktigt att, efter viss ”sorgetid”, se barnet som det verkligen är, för att kunna ge så bra stöd som möjligt.

Elisabet Knudsen påpekade att en god självkänsla är grundläggande för att barnet ska kunna hantera negativa saker man råkar ut för. Föräldrar som är modeller för sina barn, vad gäller att bemästra problem, skapar självtillit vilket är en skyddsfaktor. Annars är risken att det uppstår en inlärd hjälplöshet.

Det finns också sårbarhetsfaktorer. ”Hassels” är små tragedier som ständigt återkommer. Med tiden kan de bli en alltför stor belastning. Mobbning är ett exempel på ”hassel”. Mobbning kan snabbt radera självkänslan hos den mobbade.

– Därför är det oerhört viktigt att vid start eller byte av skola kräva att skolan har åtgärder att sätta in vid mobbning.

Framgångsrikt mobbningsprojekt

I Tyresö kommun, i södra Stockholms län, pågår ett mycket framgångsrikt anti-mobbningsprojekt. Exempelvis finns tydliga anvisningar för hur man ska bete sig mot varandra i skolan. Dessutom finns en fadder-verksamhet, med elever (faddrar) som ingriper vid minsta tecken till mobbning. Två av konferensdeltagarna, som hade uteslutande positiva erfarenheter av projektet, berättade om detta.

Lek och kreativ verksamhet, som att rita, modellera och skriva dikter, är bra sätt att uttrycka sina känslor, vilket är gynnsamt för psykiet.

Avslutningsvis anmärkte Elisabet Knudsen att skolpsykolog inte är lagstadgad, vilket skolsköterska och skolläkare är. Därför avgör kommunen om det ska finnas någon tjänst som skolpsykolog eller skolkurator.

Att operera eller inte operera

Thomas P. Larsson, som är 41 år, började med att berätta hur han i 13-årsåldern skulle opereras, och satt i en stol omgiven av ett tiotal doktorer som pratade över hans huvud. De pratade om honom, inte till honom. Det sa inte heller särskilt mycket till Thomas mor, som också var med.

– Efteråt kunde varken min mor eller far förklara för mig varför jag skulle opereras, förutom att de sa något om att jag skulle ”tänka på framtiden”, erinrade sig Thomas, som valt att inte göra några operationer för att påverka sitt utseende.

– Det är valet jag gjort. Ibland har jag ångrat mig, och funderat på ifall det varit bättre om jag opererat mig för att bli mera ”normal”. Men de stunderna har inte varit så många. Och totalt sett har jag inte ångrat att jag avstått från den kirurgi som erbjudits mig, och som jag ännu blir erbjuden.

Thomas kan fortfarande fundera på detta när han går i affärer och folk tittar på honom och, framför allt, när han går ut på kvällarna. Hade han sluppit åtminstone en del av den oönskade uppmärksamheten, ifall han låtit kirurgerna skrida till verket? Hans alternativa tillvägagångssätt är att ha strategier för hur ska bemöta dem som tittar på eller skrattar åt honom.

Vad betyder utseendet?

– Vad är utseende? Vilken betydelse har utseendet? Det frågade sig Thomas, som först i 30-årsåldern fick veta att det var Crouzons syndrom han har, och då av en slump. Han skulle, i sitt arbete, intervjua en neurokirurg om besparingar i sjukvården.

– Mitt i samtalet säger läkaren: ”du är en typisk crouzon”. Det var fantastiskt att från den ena dagen till den andra på Internet ta fram fakta om diagnosen, som jag just fått veta att jag hade, och samtidigt inse att det finns andra med samma diagnos.

Sedan gick han till sin mamma med en

lunta med fakta om Crouzons syndrom. Då blev hon ledsen, för hon tyckte det var jobbigt när minnena från Thomas barndom kom tillbaka. Det tyckte han själv också. Thomas berättade att när han var barn på 1960- och 1970-talen så blev han ”inlämnad” på sjukhus, där han inte ens fick ha sina egna kläder. Så bodde han på sjukhuset en tid, för att bli avhämtad av sin mamma efter ett par veckor.

– Därför har jag en viss förståelse för föräldrarollen, även om jag inte har några barn själv, konstaterade han. En gång när jag var nyfödd och låg i barnvagnen, kom en ytligt bekant person fram och sa till min mor: ”honom ska ni väl skicka till en anstalt för utvecklingsstörda?”

TV-program om kirurgi

Ett par veckor efter att han så oväntat fått sin diagnos, råkade han se ett tv-program om kirurgi för personer med ansiktshandikapp, bl.a. Crouzons syndrom. Då fick han känedom om det kraniofaciala teamet vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

– Jag reste dit, var där en hel dag, men det blev tyvärr inte så lyckat. Jag blev undersökt precis på samma sätt som i barndomen, och kände mig kränkt.

Kränkt kände han sig också när han blev intervjuad av en journalist som behövde underlag till en statlig utredning. Under en lång stund redogjorde han för hela sitt liv för journalisten: olika upplevelser, mobbning, diskriminering. Men det som journalisten mest tog fasta på, var när Thomas berättade att han på julen brukar klä ut sig till jultomte för att, tillsammans med ett par släktingar, dela ut julklappar till sina syskonbarn.

– Som när seriefiguren Fantomen drar på sig en trenchcoat och klär ut sig till Mr Walker, för att inte väcka uppmärksamhet när han kommer in till stan.

När manuset var klart fick Thomas läsa det. Döm om hans förvåning, när historien om

hans liv inleddes med en rubrik om att det bara var när han maskerat sig till tomte som han kunde vara ”som alla andra”.

– Men jag ville verkligen inte bli presenterad som en tomtennis i en statlig utredning! Jag ringde journalisten och sa att hon absolut måste skriva om artikeln, för att jag skulle godkänna den för publicering.

”Det är synd om den som är ful”

Han visade upp en insändare till Expressens barnombudsman, där någon skrivit att ”det är synd om den som är ful, för då får man inget jobb och blir fattig”, apropå ett annat debattinlägg om att läkare inte borde ägna sig åt kosmetiska operationer. Thomas menade att insändaren, om än från ett barn, sammanfattar mycket av vad vuxna tycker och tänker om dem som har ett annorlunda utseende.

Anmärkningar om utseendet

– Det är bara det att vuxna inte uttrycker sig på det rättframma viset. När man vuxit upp ska man ju vara artig och hänsynsfull. Då kan man inte säga ”jag tycker du är ful” eller ”du borde operera dig”. Men trots det, hör han ibland anmärkningar om sitt utseende. Ibland tar han illa upp, ibland inte.

– Det beror på vem som säger det och var, hur och när de säger det. Kanske är det ett pris jag får betala för all kirurgi jag tackat nej till. Ibland när jag träffar vältänkade personer på puben får jag ibland höra ”vad du är bra”. Men vad är det de egentligen vill uttrycka?

Ingen manual

Thomas konstaterade att det inte finns någon manual för hur man ska bemöta den typen av kommentarer. Istället är det mycket situationsbundet.

– Man får ett slags känslspröt, och känner av stämningen t.ex. när man pratar med en expedit.

Britt-Inger Bråhn Hult

– Alla är vi olika. Ingen är perfekt. Människor är vi alla, oavsett hur vi ser ut och vad vi gör. Vi som har ett utseendehandikapp är en del av samhället som alla andra. Men ibland gör andra människor att olyckor blir större än vad de egentligen är. Så presenterade Britt-Inger Bråhn Hult sin livsfilosofi.

Britt-Inger hade som nyfödd placerats på ett spädbarnshem i Jönköping. Hennes föräldrar uppmanades att ”lämna bort och glömma henne”. Britt-Inger betonade att hon är född i en annan tid än konferensdeltagarnas barn. Detta hände i mitten av 1950-talet. En tid med massor av fördomar. Kunskaperna – och toleransen – var mycket mindre.

”En flicka utan huvud”

Hon återgav en episod som inträffat strax efter att hon blivit född, och som illustrerade detta. Två personer stod vid en kiosk, och den ena berättade för den andra att det fötts ”en flicka utan huvud”. Slumpen ville att Britt-Ingers far råkade höra samtalet om den ”huvudlösa” flickan. Han presenterade sig artigt för de båda kioskkunderna, sa att han var den omtalade flickans far samt att hon, såvitt han visste, hade ett huvud. Men vid detta tillfälle hade han ännu inte fått träffa sin nyfödda dotter.

– Det tog tre månader innan mina föräldrar fick veta vad de hade fått, förklarade Britt-Inger. De visste att det var ett barn av kvinno-kön med armar, ben – och huvud. Men i övrigt fick de inte veta något om mig, förrän det gått tre månader. Min mamma fick under den tiden inte titta på mig. Min far erbjöds att ”ta sig en titt”. Men eftersom jag hade mycket kloka föräldrar svarade min far att ”om inte hennes mamma också får titta på henne, ska inte jag heller göra det”.

31 år på KS

Britt-Inger har ofta och länge vistats på KS (Karolinska sjukhuset). Det blev diverse olika operationer under en period på sammanlagt 31 år. Hon hade en läpp-, käk- och gomspalt som först skulle åtgärdas. Sedan blev det med tiden många andra kirurgiska ingrepp.

– Jag reste 35 mil för att komma dit, och hade varken mamma eller pappa med mig. Jag lämnades utanför avdelningens dörr.

Dessutom har Britt-Inger varit mycket på tandläkarhögskolan i Stockholm. Hon förklarade varför:

– Jag saknade en och annan tand. Dessutom hade jag inte så mycket kontakt med de tänder jag hade.

Britt-Inger skildrade sin uppväxttid. När hon växte upp fanns inte ordet mobbning. Inte heller hade hon något minne av att hon blivit utsatt för något som kunde ha kallats för det. Möjligen blev hon retad vid några tillfällen. Däremot var hon borta från skolan ganska mycket, för att halvårsvis vara på ett daghem på Lidingö, där föräldrarna inte fick hälsa på. Och de hade knappast haft råd att göra det.

”Syntes i takt med att jag växte”

– När jag var liten syntes inget annorlunda i mitt ansikte. Det började synas i takt med att jag växte. Min högra ansiktshalva växte, medan den vänstra inte gjorde det. Ögonen satt lite hur som helst. Det gjorde munnen också. Ett öra saknades, och därmed hörseln på ena sidan.

– Mitt sätt att hantera rädslan för att vara annorlunda, det var att jag klev ur mig själv. Jag stängde av mina känslor. Men det kan man inte fortsätta med så länge. År 1986 sa jag tack och adjö till KS, genom att inte genomföra ytterligare en operation. Det fick räcka.

”Varje människa är unik”

– Då frågade jag mig vad vi egentligen höll på med. Varje människa är unik. Alla är olika. Även om jag kanske är lite mer olik än andra.

Hon råkade se ett tv-reportage från Sahlgrenska, avdelning 51. Det som främst fastnade på hennes näthinna var Claes Lauritzen. Och så kom hon till denna avdelning, med hjälp av en tandläkare. Hon träffade Claes Lauritzen. Han föreslog att hennes ögon och käkar skulle flyttas. Dessutom skulle ett öra läggas till.

Efter moget övervägande genomförde hon de föreslagna operationerna.

Britt-Inger kommenterade hur hon blivit bemött.

– En del kanske skrattar för att de känner sig osäkra inför det annorlunda och okända. Men det har faktiskt hänt att vuxna följt efter mig en lång stund, för att kunna ta sig en rejäl titt!

Britt-Inger sa att man inte ska ignorera det som är annorlunda i utseendet. Men det är desto viktigare att den som är annorlunda har en bra grundtrygghet med sig hemifrån.

– Visst är diagnosen viktig. Men i vardagen är det inte min diagnos som är det allra viktigaste. Utan det avgörande är hurdan jag är och hur jag lever!

Fotnot: Utredningen där intervjun med Thomas P. Larsson ingår är ett delbetänkande från Bemötandeutredningen: *”Kontrollerad och ifrågasatt”* (SOU 1998:48). Thomas, som är från Skåne, har Crouzons syndrom. Kortfattad beskrivning:

Missbildningarna i kraniet och ansiktsskelettet beror på att skallens tillväxtsömmar är förbenade, d.v.s. sluter sig för tidigt. Detta gör att huvudet får en annorlunda form och att mellanansiktet och överkäken blir underutvecklade. Avståndet mellan ögonen är brett och ögonhålorna är grunda, varför ögongloberna oftast skjuter fram mer än normalt.

Britt-Inger Bråhn Hult, från Småland, har Hemifacial mikrosomi. Kortfattad beskrivning:

Avsaknad av eller missbildning av ytteröra, underutvecklad underkäke och typiska ögonförändringar är kännetecken som, tillsammans med ansiktasymmetri, ger ett karakteristiskt utseende.

Källa: Socialstyrelsens kunskapsdatabas som små och mindre kända handikappgrupper (www.sos.se/smkh)

Konstnär och kirurg i samarbete skapade starka ansiktsporträtt

Under den andra konferensdagen åkte konferensdeltagarna iväg till Medicinhistoriska Museet i Stockholm. Där visades utställningen ”Saving faces”, vars tema var ”ansiktsporträtt före och efter plastikkirurgisk korrektion”. Vi togs emot av museets chef Olof Stroh. Han berättade att det ursprungligen varit ett hem för handikappade barn i byggnaden där museet nu finns.

Läkartraditionen och idéhistoria

Medicinhistoriska Museet har sammanfört läkartraditionen, alltså utvecklingen av läkarnas arbete, med den idéhistoriska traditionen. Därmed avses hur man under svunna tider resonerat och funderat kring sjukdomar och hälsa, samt hur samhället har sett på sjukdomar.

Museichefen redogjorde för utvecklingen av den svenska kirurgin, från 1700-talet och framåt, exempelvis de första operationerna av läppspalt och gomspalt. Ett stort dilemma för forna tiders doktorer var att man inte hade någon som helst aning om hur smitta uppkom och spreds. Det innebar att hygien vid operationer var uruselt, med åtföljande sårfeber. Bedövning fanns inte.

Kirurgen måste arbeta snabbt, för patienten stod inte ut med smärtan särskilt länge.

Åderlåtning gjordes regelmässigt före operationen, då ca 1,5 liter blod tappades, vilket ska relateras till att en människa har ca 4 liter blod. Det innebar att motståndskraften sattes ned, framför allt mot infektioner.

Bar sig dumt åt

Med moderna ögon kan man tycka att forna tiders kirurger bar sig väldigt dumt åt. Förklaringen är arvet från antiken, med en gåtfull föreställningsvärld om olika magiska krafter som påverkade människokroppen.

Motiven som visades på utställningen med ansiktsporträtt var skapade av porträttkonstnären Mark Gilberts. Porträtten gjorde han under en intensiv arbetsperiod tillsammans med den brittiske käk- och ansiktskirurgen Iain Hutchisons patienter, som Mark Gilberts fotograferade och tecknade av. De starka porträtten visar patienternas utveckling under deras sjukdom med skador och missbildningar, som följer av t.ex. yttre våld (trauma) eller cancer.

En del porträtt visade även det kritiska skedet för patienternas förändring – operationen.

I informationsskriften som delades ut på utställningen sägs att: ”Gilberts ytterst medkännande behandling av sina patientmodeller förkroppsligar också något av den känslomässiga utveckling som de gått igenom, och låtit honom ta del av. Nästan utan undantag har de funnit att det varit en värdefull terapiform att sitta modell, för att förstå sina upplevelser, och hur dessa påverkat dem både fysiskt och emotionellt. Dessa konstverk ger oss en ny dimension av konsten som terapiform”.

Beskrivningar

I skriften finns även utförliga beskrivningar som redogjorde för omständigheterna kring ansiktsoperationen, och vem patienten är.

Några axplock:

- Dudley var verksam som bankdirektör när han 46 år gammal fick en skottskada i ansiktet. Den slet sönder underkäken, näsan, delar av hjärnan och gjorde honom blind. Detta hände 1998. År 2000 blev hålen i ansiktet på övre delen av näsan, själva näsbenen och överkäken samt gommen återrekonstruerade med hjälp av ben från skulderbladet och ryggen.

- Trots omfattande behandling, återkom den 28-åriga greken Vasilios elaktade tungtumör. Iain Hutchison avlägsnade hela underkäken, huden på hakan och frambleden av tungan. Därefter byggde han upp ansikte och käke på nytt med hjälp av skulderblad och hud från rygg och bröst.
- Det visade sig att Rolands svullnad var orsakad av malign cancer i överkäken och överkähålan. Operationen innebar att vänstra överkäken, överkähålan, kindknotan, näsan, gommen samt nedre delen av ögonhålan togs bort.
- Tuba är en åttaårig flicka från Turkiet. Hon började utveckla två smärtfria men inte vackra svullnader på högra sidan av näsan, och runt högra ögat. Dessa växte stadigt, och irriterade Tuba så att hon, som normalt var utåtriktad, blev tillbakadragen och blyg. Dessutom blev hon retad i skolan. Dessa godartade svulster orsakades av onormala ansamlingar av blodådror i benen. År 2000 minskades dessa svulster av en operation.
- Rhonda, 20 år, led av ständig värk i käklederna. Orsaken var att den övre och undre tandraden inte möttes på ett korrekt sätt. Hennes överkäke och näsben bröts av. Nederkäken bröts på tre ställen. Överkäken drogs framåt och sattes fast med titanplattor. Näsan rättades upp och nederkäken sattes fast i en ställning, så att tänderna möttes korrekt.

Varför behövs föreningar för olika diagnoser och funktionshinder?

Svensk Dysmeliförening: Stig Jandrén, ordförande; Maria Gardsäter, ungdomsansvarig

Den stora känslan av samhörighet

Dysmeli betyder ”avsaknad av arm, ben eller del därav”. Årligen föds ca 60 barn med olika former av dysmeli i Sverige. De vanligaste formerna är enkelsidiga, d.v.s. dysmelin finns endast på en arm eller ett ben.

För 27 år sedan startades Svensk Dysmeli-förening i Örebro på initiativ av läkaren Rolf Sörby. 14 dysmelifamiljer hade inbjudits till uppstartsmötet. Familjerna träffades sedan under enkla former, främst för att utbyta erfarenheter. Det var en upplevelse i sig att inse att det finns andra som har dysmeli, känna att man inte behöver vara ensam, uppleva gemenskapen och dessutom träffa sakkunniga på diagnosen. Experterna företrädde olika yrkesgrupper: läkare, sjukgymnaster, ortoped-ingenjörer m.fl. De vita rockarna lyste med sin frånvaro, och det var möjligt att få lära känna experterna personligen.

Det var så det började. Därefter har mycket hänt i denna förening. Om detta pratade Stig Jandrén som sedan tre år är föreningens ordförande och Maria Gardsäter, 22 år, som sedan två år sitter i föreningens styrelse, med särskilt ansvar för ungdomsverksamheten. Det innebär bl.a. att hon är med och arrangerar läger och andra träffar.

– Det är jättekul och jag lär mig väldigt mycket genom att vara aktiv i föreningen, kommenterade Maria. Det är viktigt att vi i föreningen träffas, och då vill jag se till att det blir av.

Samhörighet med andra dysmelister

Stig berättade om den stora känslan av samhörighet han upplevt med andra dysmelister i dysmeliföreningen. Vilka är det som bäst kan förstå och hjälpa någon som har ett funktionshinder, frågade han sig. Han ansåg att det är de som själva upplevt samma saker som är de som är bäst rustade att förstå hur det är, och hjälpa till.

– De vet vad det handlar om, betonade Stig. Föräldrar som fått ett barn med dysmeli kan

genom föreningen träffa andra föräldrar som har barn med denna diagnos. Vi som är vuxna och själva har dysmeli kan komma i kontakt med andra vuxna diagnosbärare. Med dem kan vi prata om sådant som vi inte kan diskutera med någon annan.

Meningsfullt att hjälpa andra

Stig och Maria hade upplevt det som mycket meningsfullt att få hjälpa andra i samma situation. Dessutom hade de upplevt att de själva fått så mycket tillbaka från dem de träffat i föreningen.

Kontaktpersoner

Efterhand har föreningen byggt upp en verksamhet med kontaktpersoner över hela landet. Ibland kan familjer som fått ett barn med dysmeli bli besökta av en kontaktperson redan på BB. Kontaktpersonens uppgift är också att finnas till hands för frågor.

– Familjen kan vara i ett chocktillstånd, och behöver få tid på sig innan de vill träffa föreningens kontaktperson, förklarade Stig. Inledningsvis är kontaktpersonens viktigaste uppgift att lyssna, så föräldrarna som just fått ett barn med dysmeli får prata av sig. Han fortsatte:

– Sedan är de betydligt mer mottagliga för information, råd och uppmuntran. Då kan det dyka upp massor av frågor. Det är förstås viktigt att svaren är öppna och ärliga. Sanna besked är alltid bäst. Kontaktpersonen får gärna ha med sig sitt eget barn, när man träffar ”nya” familjer.

”Hur hade det gått för mig?”

Stig påpekade att många mammors och pappors utgångspunkt brukar vara hur det skulle gått för dem själva, ifall de saknat ena handen. Men det är ett felaktigt resonemang, ansåg han.

– Jag har aldrig förlorat min högra hand. För jag har aldrig haft någon. Jag känner mig

helt komplett. Om man förklarar det för föräldrarna, så får de kanske klart för sig att det inte är en så stor katastrof som de trott.

Maria berättade om sina erfarenheter av både barn och vuxna som kommenterat att hennes ena hand är så liten.

– Det gäller att inte ta det personligt när folk kommenterar ens utseende, och ha en metod för att bemöta det. Det värsta är när ett barn i sällskap med en vuxen frågar ”varför har hon bara en hand”, och den vuxne bara tystar ned barnet, som då kommer att förknippa det med något ”konstigt” som man inte får prata högt om.

”Känna av”

Kontaktpersonen kan förstås berätta om sina egna erfarenheter för de nyblivna föräldrarna. Men det är väsentligt att ”känna av” när det är lämpligt att göra det, och inte tala om alltför mycket vid ett och samma tillfälle.

Kontaktpersonerna nämner att föreningen finns, men det primära är inte att få med de nya i föreningen. Det får bli senare, om de känner att de vill bli medlemmar, vilket de flesta så småningom brukar vara intresserade av.

Skolan/förskolan

I nästa skede, när dysmelibarnen ska börja i förskolan eller skolan så kan kontaktpersonen ställa upp och informera om dysmeli i skolan eller förskolan. Dessutom har dysmeli-föreningen producerat en videofilm som kan visas vid sådana tillfällen. Det kan även bli aktuellt när ett barn med dysmeli vill gå med t.ex. i någon idrottsförening.

Utåtriktat arbete

Svensk Dysmeliförening bedriver också utåtriktat arbete, för att informera om dysmeli, föreningens syfte och verksamhet. De viktigaste målgrupperna är vårdinrättningar, t.ex. BB, skolor, politiker och media.

– Det finns barnmorskor som kan arbeta ett helt yrkesliv utan att förlösa ett enda barn med dysmeli. Så sällsynt är det. Därför måste vi informera om dysmeli bland vårdpersonal, och så ett frö. Den dagen det händer att ett föds ett barn med dysmeli, ska man säga ”det har jag hört talas om”, och ta reda på mera.

Redan från början var lägerverksamheten kärnan i dysmeliföreningens verksamhet. Under många år har föreningen ordnat ett fyradagars vinterläger för familjer. Det brukar vara samma program varje år. Senast var det cirka 120 deltagare, som lyssnade på föreläsare som kommer bl.a. från något av de fyra dysmelicentra som finns i landet eller från en ortopedverkstad. Inspirationsföreläsare brukar också anlitas, t.ex. slalomåkaren Tomas Fogdö. Dessutom är det skid- och pulkatävlingar eller tävlingar i en idrottshall.

Sommarläger med föreläsningar

Föreningens sommarläger har flera deltagare, ca 350 stycken. Då är det två föreläsningdagar med företrädare för olika professioner som läkare, arbetsterapeuter, psykologer m.fl. Vägverket informerar om körkortsfrågor.

Försäkringskassan brukar också vara representerad. Föreningen har även egna föreläsare. Den senaste inspirationsföreläsaren var David Lega. Diverse aktiviteter ordnas, som fotboll, båtrace, utflykter och uppvisningar t.ex. av flygvapnet.

– Extra uppskattat är när barnen får klä ut sig till ministjärnor, som på tv, och ställa sig på scenen, inflikade Maria.

Därtill anordnas särskilda tjejkvällar och killkvällor.

– Pappor behöver tala om sina känslor med andra pappor, betonade Maria.

Lokala/regionala träffar

Under de senaste åren har föreningen ordnat lokala och regionala träffar för medlemmarna, som komplement till kärnverksamheten med stora lägerträffar för medlemmar från hela landet.

– Vi har delat in landet i regioner, och bildat små regionala styrelser. En eller ett par gånger om året ordnas regionala träffar under enkla former. Det handlar om att träffas, umgås. Det värdefullaste brukar vara det informella pratet på kvällen, så därför försöker vi att ordna övernattning.

För tillfället letar föreningen efter flera vuxna med dysmeli som kan bli medlemmar, och söker efter former för vuxenträffar.

– Det måste finnas många fler som jag, vuxna med dysmeli som aldrig träffat någon

annan dysmelist men som kan göra det genom föreningen, och uppleva samma gemenskap som jag, resonerade Stig.

Maria presenterade ungdomsverksamheten som bedrivs av dysmeliföreningen.

– Läger för ungdomar är jätteviktigt! Då kommer man iväg från föräldrar som ”inget förstår”, kan slappna av, gå klädd som man vill.

Sommarlägren för ungdomar brukar vara 4-5 dagar långa. Det kan vara äventyrläger, t.ex. klättra i berg eller skutseglatser. Men viktigast av allt är få umgås, prata med varandra och känna att man har många kompisar.

– Det är något väldigt speciellt med att vara på läger. Man lär verkligen känna varandra, framhöll Maria.

Vidare ordnas tonårskurser med ett tiotal deltagare i åldern 14-18 år. Då arbetar man med tonårsproblematik, pratar om relationer, skolan m.m. Läkare, psykologer m.fl. bjuds in och svarar på deltagarnas frågor.

Styrelsen

Stig berättade om styrelsearbetet i föreningen. De flesta i styrelsen, åtta ledamöter, har särskilda ansvarsområden, t.ex. för lägerverksamheten eller föreningens hemsida.

– Det är viktigt att ha en aktiv styrelse, som inte bara går på styrelsemöten och tar beslut, underströk Stig.

Svensk Dysmeliföreningen finansierar sin verksamhet genom:

- medlemsavgifter, som räcker till styrelsearbetet och medlemstidningen vilken utkommer 2-3 gånger/år
- landstingsbidrag,
- bidrag från stiftelser och fonder,
- lägerdeltagarnas egenavgifter, vilka täcker omkring en tredjedel av lägerkostnaderna. Återstoden bekostas med ovanstående bidrag.

Föreningen samarbetar med en rad olika organisationer. Förutom dysmelicentra i Stockholm, Örebro, Göteborg och Lund, med samlad kompetens om dysmeli, samarbetar man bl.a. med systerorganisationer i Danmark och Norge, Nordisk Dysmeliförbund och Sällsynta diagnoser.

Stig Jandrén gav några ord på vägen till konferensdeltagarna som följande dag skulle bilda en egen förening.

– Vår verksamhet verkar kanske omfattande för en ny förening som er. Men kom ihåg att vi började i mycket liten skala. Ta gärna till er av våra erfarenheter, och tillämpa det i ert eget arbete. Ta inte i för mycket från början. Lagg inte ribban för högt, utan hellre så lågt att ni kommer över den! Kontakta oss om ni vill ha hjälp. Lycka till!

Fotnot: Svensk Dysmeliförenings hemsida har adressen www.dysmeli.com/sverige/

Vad kan jag få för stöd? Vad har jag rätt till?

Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO), där Anna Ingmanson är anställd, är en paraplyorganisation för 39 handikappförbund, varav Sällsynta diagnoser är ett. Totalt ingår 460 000 enskilda medlemmar i de förbund som tillsammans utgör HSO.

Anna tog bl.a. upp följande:

- En överblick över samhällets stöd
- Vart vänder jag mig för att få mera information om olika stödformer?
- Vilka krav kan jag ställa på myndigheten?
T.ex. handläggningstid, information och bemötande.
- Vad gör jag ifall jag inte är nöjd med myndighetens beslut?
- Fördjupning om vårdbidrag
- Läs mera! Några tips om var mera information finns.

– Samhällets stöd är verkligen en labyrint! Det konstaterade Anna. Stödsystemet behöver inte alltid vara så komplicerat. Men den grundläggande principen är att den enskilde måste ansöka om en stödinsats. Det är inget man får med automatik. Steget från ansökan till att stödet beviljats och ges kan vara både långt och krångligt.

Ett dilemma för den enskilde är att man ofta inte vet vilket stöd man är berättigad till. Då kan man förstås inte heller ansöka om det.

– Därför är det bra att ha ett hum om vart man vänder sig för att få en bild av vilket stöd man kan få, och varifrån mera upplysningar kan hämtas.

Det svenska sociala stödsystemet är uppdelat i sektorer, utgående från vilken huvudman – kommun, landsting, stat – som är ansvarig för insatsen ifråga. Landstinget ansvarar i första hand för insatserna på hälso- och sjukvårdsområdet. Kommunen har exempelvis

ansvaret för många av insatserna enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), socialtjänstlagen (SoL) och stödformer i skolan. Staten har hand om den allmänna socialförsäkringen, som administreras av försäkringskassorna.

Information om stödformer centralt

– Möjligheten att få information om stödformer är centralt, ansåg Anna. Man kan ju inte utkräva rättigheter som man inte vet om att man har. Enligt lagen har den enskilde rätt att få information från exempelvis kommunen, landstinget och försäkringskassan när man ber om det. Men vi i handikapprörelsen vet att det kan fungera ganska dåligt i praktiken. Det är inte alltid man får ett fullödigt svar.

Hon hänvisade till undersökningar som visat att föräldrar till barn med funktionshinder ofta får information om samhällets stödformer från andra föräldrar i samma situation. Riksförsäkringsverket har dock inga förslag till åtgärder med anledning av detta.

Lagar och regler

Lagar och regler bestämmer hur myndigheterna ska arbeta. Kommuner har en s.k. uppsökandeplikt. Det betyder att kommunen ska söka upp dem som kan behöva hjälp. Men oftast är den uppsökande verksamheten det första som får stryka på foten när det är kärva tider för kommunerna.

Andra instanser, som försäkringskassan, har inte någon motsvarande skyldighet. Däremot har alla myndigheter skyldighet att tillhandahålla service – upplysningar och vägledning – och ge annan information inom sitt verksamhetsområde. Begriplig information, vilket är viktigt att notera.

Även domstolar omfattas av den s.k. förvaltningslagen, som reglerar myndigheter-

nas skyldigheter och bl.a. säger att myndigheterna ska uttrycka sig lättfattligt.

Frågor som betraktas som ”enkla” ska besvaras inom några dagar. Är frågan ”svår” anses det dock vara i sin ordning att myndigheten får längre tid på sig att svara.

Hur lång handläggningstid?

Anna får ofta frågan om hur lång handläggningstiden maximalt får vara. Lagen anger inget exakt om det. Men Riksförsäkringsverket eftersträvar att handläggningstiderna ska kortas ned, vilket även lyckats i viss mån. Ett generellt tips är att om det gått ett år sedan du lämnat in din anhållan, och inget hört, så finns det all anledning att kontakta myndigheten ifråga. Årligen får Justitieombudsmannen (JO) utreda åtskilliga fall där enskilda anmält myndigheter för att handläggningen dragit ut på tiden.

Ett annat problem, som handikapprörelsen påtalat, är att det finns stora lokala variationer. Stödets omfattning påverkas således av var man råkar bo.

– Ifall du vänt dig till fel myndighet, ska du bli hänvisad till rätt instans, tillade Anna.

– När du lämnat in din ansökan, gör myndigheten en utredning för att fastställa vad du har rätt till. Då upprättas en akt, som du har rätt att läsa, förklarade Anna.

– När det gäller vårdbidrag får du läsa förslaget till beslut i förväg, d.v.s. innan beslutet är taget. Då har du möjlighet att lämna synpunkter och göra kompletteringar.

Överklagande

Alla myndighetsbeslut som går att överklaga, måste innehålla en s.k. besvärshänvisning. Den anger var och hur överklagan kan göras, och hur lång tid man har på sig. Det är ett mycket allvarligt fel av myndigheten om besvärshänvisningen saknas.

Det är möjligt att låta sig företrädas av ett ombud vid kontakterna med myndigheten, eller ha ett biträde med sig som stöttar.

Ytterligare ett alternativ är att själv delta vid socialförsäkringsnämndens möte och lägga fram sin sak. Men det finns ingen rättighet för den som ansökt om stöd att närvara vid nämndens möten.

– Fördelen är att det går att ställa följdfrågor. Nackdelen är att det kan vara psykiskt jobbigt att vända ut och in på själv, och berätta om sin situation.

– Ifall du inte är nöjd med en insats som beviljats, ska man vända sig till tillsynsmyndigheten för verksamheten ifråga. Beroende på typ av insats kan det vara länsstyrelsen, Socialstyrelsen, Skolverket m.fl.

Vårdbidrag

Anna tog även upp vårdbidraget. Det är ett ekonomiskt stöd inom socialförsäkringen som kompenserar för:

- merarbete i form av vård, särskild tillsyn och stöd som beror på barnets sjukdom eller funktionshinder,
- merkostnader som beror på barnets sjukdom eller funktionshinder,
- merarbete i kombination med merkostnader.

Vårdbidraget kan betalas fram till juni det år som barnet fyller 19 år. Vårdbidragets storlek beräknas utgående från det s.k. prisbasbeloppet som år 2004 är 39 300 kr. Det går att ha dubbla vårdbidrag, lika med två hela vårdbidrag, ifall familjen har två funktionshindrade barn.

Specificera extra kostnader

Den som ansöker om vårdnadsbidrag måste specificera alla extra kostnader och allt extra arbete som beror på barnets funktionshinder.

– Många tycker att det är jobbigt att göra så. Det är även lätt hänt att man glömmet något. Ett alternativ är att jämföra med ett barn som inte har något funktionshinder. Det är ett sätt att verkligen få med allt som påverkar bedömningen, sa Anna. En dygns- eller vecko-beskrivning av allt man gör för barnet, som att följa med till läkare och tandläkare eller hjälpa barnet att prata med andra, är också en bra metod, tillade hon.

– Ta också med gånger när du varit tvungen att förklara barnets särskilda behov, t.ex. för skolpersonal. Det gäller även om du varit tvungen att ta ledigt, och förlorat inkomst, för att följa barnet till sjukhuset. Bifoga gärna intyg från läkare, kurator, dietist eller någon annan som styrker behoven.

En förälder anmärkte att det värsta av allt var att skriva vårdbidragsansökningar. Då måste man fokusera på allt som är krångligt, trist och problematiskt. Där finns verkligen behov av att söka stöd hos andra i samma situation.

– Det befäster synsättet att barn med funktionshinder är ett problem, instämde Anna.

Det finns även ett merkostnadsvårdbidrag. För att det ska kunna ges, måste merkostnaderna motsvara minst 18 procent av prisbasbeloppet.

Svårt att teckna försäkring

Avslutningsvis tog Anna upp svårigheterna att teckna individuella försäkringar för barn med funktionshinder eller någon form av diagnos. Ett tips är att ansluta barnet till försäkringen som man kanske har via sitt fackförbund. I sådana fall krävs i regel ingen hälsoprövning.

Folksam har en ny försäkring som kallas Medlemsbarn. Den får man teckna utan hälsoprövning, ifall den som ansöker om försäkringen är medlem i ett HSO-förbund.

Läs mera

HSO har gjort en omfattande sammanställning över utgifter som godkänts som merkostnader, lathundar för ansökningar om bidrag, mallar för överklagande, o.s.v. Ett exempel är ”Lathund för ansökan om handikappersättning”.

- HSO:s hemsida, www.hso.se.
Tel 08-546 404 00
- Försäkringskassan, www.fk.se
- Handikappombudsmannen,
www.ho.se. Bok: ”Hitta dina rättigheter”
- Konsumenternas försäkringsbyrå,
www.konsumenternasforsakringsbyra.se
- Riksförsäkringsverket, www.rfv.se

Bilaga: OH-sida från Annas föreläsning, sammanställning av vilka insatser landsting-kommun-stat ansvarar för.