

Funktion *i fokus* n

Nummer 2 2019

För dig som möter... och funktionsnedsättning



19 sidor

**Samtidiga
diagnoser**

Nycirkusdirektör
som älskar
att ta risker

Könsdysfori vanligare
hos unga med autism

Smarta kläder
för dövblinda

Så NPF-säkrar
du skolrasten

**VÄRLDEN VÄXER
NÄR MAN**

**TILDE BJÖRFORS
GER PLATS ÅT ALLA**

Innehåll

Nº2

SPANING

4 Artificiell intelligens ska bli tillgänglig för alla.

NOTERAT

6 Personal inom daglig verksamhet, LSS-boenden och LSS-hälsan utbildas för att kunna stötta deltagare i kursen Hälsan spelar roll.

7 Barnkonventionen blir lag vid årsskiftet. Det innebär stora utmaningar för kommunerna.

MÖTET

8 Tilde Björling kunde ha blivit virtuos på lina. I stället grundade hon Cirkus Cirkör, en nycirkus där alla får ta plats och funktionsvariationer ses som en tillgång.

I FOKUS SAMTIDIGA DIAGNOSER

16 Att ha flera funktionsnedsättningar

är inte ovanligt och många utvecklings-neurologiska avvikelser innebär också ökad risk för ohälsa och sjukdom.

24 Noah Brandel, 6 år, har tre diagnoser: språkstörning, autism och taldyspraxi. Tack vare åren i språkförskola kan han nu gå i en vanlig förskoleklass.

28 En bra krisplan kan rädda liv. Barbara Stanley, professor vid Columbia universitetet, har utvecklat en evidensbaserad metod för självmordsnära personer.

31 Personer med könsdysfori lider av att deras könsidentitet inte stämmer med det kön som de tilldelats vid födseln.

FRÅGA HABDOKTORN

36 Habiliteringsläkaren Annika Brar svarar på medicinska frågor som rör habiliteringens målgrupper.

BÄTTRE LIV

38 Specialpedagogen Joanna Lundin tipsar om hur du NPF-säkrar skolrasten.

SÅ GÖR VI

40 På Logopedkliniken vid Danderyds sjukhus ingår numera en dietist i teamet.

FORSKNING

42 Smarta kläder ska hjälpa dövblinda att känna av omvärlden.

FORSKNING PÅGÅR

44 Vad händer i mötet mellan hästen och barn med autism?



8

Möt Tilde Björfors, konstnärlig ledare för Cirkus Cirkör, som ser funktionsvariationer som en tillgång.



Funktion i fokus

Funktion i fokus ges ut av Habilitering & Hälsa, Region Stockholm. Tidningen sprider aktuell kunskap, forskning och erfarenhet till alla som i sitt arbete möter personer med funktionsnedsättning. Det är gratis att prenumerera och den finns också på webben, funktion.se.

ADRESS

Habiliteringens
resurscenter
Olivecronas väg 5
113 61 Stockholm

REDAKTION



GUNILLA ELDH

Chefredaktör
08-123 350 58
gunilla.eldh@sll.se



MARIA BYGDÅS

Redaktör
08-123 350 15
maria.bygdas@sll.se



KATARINA KINDWALL

Redaktör
08-123 350 09
katarina.kindwall@sll.se

ANSVARIG UTGIVARE

Joakim Lavesson

ART DIRECTION

Åsa Widén, Kate

LAYOUT

Sigríður Hulda
Sigurðardóttir, Kate

REPRO

Matilda Boström,
BT Studio

OMSLAGSFOTO

Susanne Kronholm

TRYCK

Danagård Litho
Ödeshög 2019

Habilitering & Hälsa
REGION STOCKHOLM



FOTO: SUSANNE WALSTRÖM

Lyssna på podden
Funka olika: "Att tala om
funktionsnedsättning".

Ett ord kan betyda så mycket

"NÄR JAG FICK det på papper så firade jag och mamma med tårta. Vi hade alltid vetat att jag hade något mer utöver CP-skadan." Det säger Moha Frikraft, föreläsare, författare och influencer med cerebral pares (CP) om att hon så småningom även fick diagnoserna adhd och autism.

Moha är intervjuad på sidan 21 i temat för numret som är samtidiga diagnoser, en saklig och korrekt term som kan omfatta både funktionsnedsättningar, kroppsliga sjukdomar och psykisk

ohälsa. Inom medicinsk forskning och sjukvården talar man ofta om samsjuklighet (efter engelskans comorbidity). Begreppet är inte fel om du har depression och hjärtsjukdom men däremot om du har adhd och beroendesjukdom. En funktionsnedsättning är ingen sjukdom.

Varför är det då så viktigt att hålla isär begreppen? Jo, orden vi använder speglar inte bara ett synsätt, de påverkar

"Orden vi använder speglar inte bara ett synsätt, de påverkar också vår verklighetsuppfattning."

också vår verklighetsuppfattning. Ett aktuellt exempel är en växande patientgrupp som söker vård för könsdysfori, där autism är vanligare än i befolkningen som helhet.

Diagnosen könsdysfori innebär ett psykiskt lidande som beror på att det kön som personen tilldelats vid födseln inte stämmer med könsidentiteten. Genom att tilltala personen på ett sätt som bekräftar könsidentiteten bidrar du till minskat lidande. På sidan 31 kan du läsa mer om hur du bemöter personer med könsdysfori på ett respektfullt sätt.

God läsning önskar

Gunilla Eldh, chefredaktör

LINA SORS EMILSSON

Lina Sors Emilsson, projektledare vid Upptech, Uppsala universitet, har deltagit i ett forskningssamarbete om bland annat rehabrobotar och robotstödd inlärning.

Hennes syn på livet förändrades radikalt när hon fick en tumörsjukdom och var tvungen att ha assistans under lång tid.

AI för alla en ödesfråga

Artificiell intelligens (AI) kommer att förändra samhället i grunden. Den stora utmaningen är att göra tekniken tillgänglig för alla som behöver den, anser **Lina Sors Emilsson**.

M

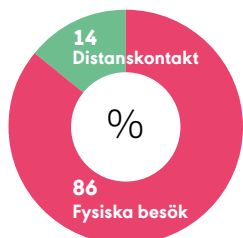
in vision är att framtidens teknik kommer att ge människor med funktionsnedsättning betydligt större möjligheter att leva utifrån sin egen vilja och kapacitet. Det kan handla om alltifrån att utveckla dagens biosensorer, som läser av kroppen, till att öka mobiliteten med hjälp av förarlösa bilar.

Om visionen ska bli verklighet behövs en mer inkluderande designprocess. Bara så kan vi utveckla teknik som möter människors behov, inte för att den är cool.

Vi är bara i början på den fjärde industriella revolutionen där AI kommer att förändra samhället i grunden. Ändå lever vi till stor del kvar i den första industriella revolutionens tänkande. Den stora utmaningen nu är att göra tekniken tillgänglig för dem som behöver den, inte minst genom hållbara affärsmodeller och implementeringsprocesser.

För att kunna använda den nya tekniken effektivare måste vi sluta att prata om triple-helix, det vill säga samarbete mellan akademien, sjukvården och industrin. Nu måste vi också få in medborgarinnovatören, det vill säga patienten, i processen. Patienterna har unik kunskap av att leva med sin kropp 24/7.

De som redan har stora svårigheter är alltid de som är skörast i stora samhällsomvälvningar och tekniska framsteg. Om vi inte ser upp kommer den nya tekniken enbart gagna redan resursstarka grupper. För att göra den nya tekniken tillgänglig för alla som behöver den, krävs etiska överväganden och politiska beslut. För mig är detta ödesfrågor som avgör om vi alla ska få en bra framtid.

**VÅRDBESÖK**

120 072 var antalet vårdbesök första halvåret 2019 inom Habilitering & Hälsa, Region Stockholm.

”Att leva är fucking bökigt och stökigt.”



Brad Pitt i Dagens Nyheter

50

avsnitt av podcasten Funka olika finns nu på habilitering.se/funka_olika. Temat för jubileumsavsnittet är att prata om funktionsnedsättning.

Varmprata på dejten!

Småpratet är en viktig del av mänskligt umgänge men ofta övergår småpratet i kallprat. För den som har autism eller autistiska drag kan det kännas obekvämt och meningslöst, rent av plågsamt. Likaså om man är olycklig eller deprimerad.

Med initiativet Varmprat vill föreningen Mind uppmuntra till djupare samtal mellan människor i vardagen. Varmprat är samtal med substans som ger utbyte för båda parter. Det behöver inte alltid handla om svåra problem, bara om livet som det faktiskt är.

Ladda ner frågorna:

mind.se/kampanj/varmprat



FOTO: ANNA MOLANDER

Emma Schött hoppas att primärvården ska använda henne som kunskapskälla.

Tre frågor till

Emma Schött, ny stroke- och hjärnskadevägledare i Region Stockholm

1 Varför behövs en vägledare för stroke och förvärvad hjärnskada?

– Därför att de här personerna ofta har ett livslångt behov av stöd i och med sina kognitiva nedsättningar. De behöver vägledning i vården och det här är ett försök att ge en vägvisning om vart de och deras anhöriga kan vända sig.

2 Vad hoppas du åstadkomma under ditt första halvår?

– Jag hoppas det blir känt att den här rollen finns och att jag därmed når ut till patienter och närstående, det är det viktigaste. De ska kunna ringa eller be att få boka ett besök för att träffa mig om frågor som rör allt från sjukvården till personens situation och vardag. Jag hoppas att jag blir nerringd!

– Sen vet jag att i den här typen av tjänst kan det vara svårt att nå dem som mest behöver hjälpen, de som inte kan ringa själva eller har någon som kan hjälpa dem att ringa ens. Jag försöker hitta kontaktvägar via rehabiliteringsaktörer, patientföreningar och andra forum där patienter och närstående finns.

3 Vilka utmaningar ser du i din nya funktion?

– Det finns bra resurser och en välfungerande vårdkedja för patienterna egentligen. Men det är komplext och det händer att patienter faller mellan stolarna. En sådan här funktion, som informerar vårdgivare och andra aktörer om möjligheter som finns till hjälp för patienter, kan minska risken.

(HB)

ORDET

Hjärntrötthet

Hjärntrötthet (mental trötthet eller fatigue) är utmattning och orkeslöshet som är kraftigare än vanlig trötthet. Hjärntrötthet är ett vanligt symtom efter förvärvad hjärnskada, neurologiska sjukdomar och utmattningsdepression.



Glada Hudik drar till New York

Glada Hudik-teatern, kända för succéer som föreställningen *Elvis* och långfilmen *Hur många lingon finns det i världen?* siktar högt igen. På agendan står en film om en egen catwalk i New York där Emma Örtlund, som har en funktionsnedsättning, får uppfylla sitt livs dröm och vara fotomodell.

Allt började med att teaterns grundare Pär Johansson fick ett brev från Emma där hon bad om hjälp att få synas och ta plats i samhället.

– Jag blev väldigt berörd av Emma Örtlunds brev och kände

direkt att jag ville hjälpa henne. Varför ska du inte kunna bli fotomodell om du har en funktionsnedsättning, säger han.

Drömmen slog in och Emma Örtlund och skådespelare från Glada Hudik-teatern åkte till New York och intog catwalken. Med på resan var också designern Frida Jonsvens som skapar kreationerna.

Filmen *Catwalk* planeras ha premiär i början av 2020.

(A-B S)



Läs mer:
gladahudikteatern.se

”Jag har inte gått ut öppet med min diagnos för att gömma mig bakom den, utan för att jag vet att många okunniga människor fortfarande betraktar den som en sjukdom eller något negativt.”

Greta Thunberg i The Guardian

Premiär för kursen Hälsan spelar roll

Under hösten har de första deltagarna gått kursen *Hälsan spelar roll*. Syftet är att motivera personer med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism till hälsosammare levnadsvanor.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism har sämre hälsa än befolkningen i övrigt.

– Det finns inget som säger att man inte kan få ökad medvetenhet om hälsosam livsstil bara för att man har till exempel en intellektuell funktionsnedsättning. Däremot måste det folkhälsoarbetet få pågå under längre tid och göras så konkret som möjligt, säger Eva Flygare Wallén, projektansvarig vid Akademiskt Primärvårdscentrum i Region Stockholm.

Hälsan spelar roll omfattar 37 lektioner och pågår under 12–18 veckor. Kursmaterialet innehåller inspirationsfilmer där teori varvas med praktiska övningar.



Deltagarna får bland annat råd om hur man får in mer fysisk aktivitet i vardagslivet och mer grönsaker på menyn.

– Stort fokus ligger på att stärka individens tro på den egna förmågan och att hälsa är en resurs för självständighet och delaktighet, säger Eva Flygare Wallén.

Kursledarna som arbetar inom daglig verksamhet, LSS-boende eller LSS-hälsan, går en webbutbildning för att kunna ge deltagarna rätt stöd..

(GE)

Hålla i rodet viktig livsstrategi

Personer med Ushers syndrom II använder olika livsstrategier för att hantera sin funktionsnedsättning, enligt en ny studie av Mattias Ehn, doktorand och psykolog inom Habilitering & Hälsa, Region Stockholm.

Ushers syndrom II är en ärftlig sjukdom som leder till dövblindhet.

– Personer som har dövblindhet beskrivs ofta som sårbara eller med sämre livskvalitet och hälsa. Från en klinisk synvinkel är det viktigt att balansera den bilden med ökad kunskap om livsstrategier, säger Mattias Ehn.

Ett övergripande tema är ”Being at the helm” (att hålla i rodet) som handlar om att aktivt, kognitivt och emotionellt kunna styra över de områden som man anser viktigast.

Studien är publicerad i *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* (vol 14, 2019).



FOTO: BEN WICKS/UNSPASH

LSS-handläggare behöver höja kompetensen i barnrätt, enligt Socialstyrelsen.

Nya lagen utmaning för kommunerna

Mer än hälften av landets kommuner saknar rutiner för samordning och samverkan kring barn som har insatser enligt LSS. Det visar en kartläggning som Socialstyrelsen gjort på uppdrag av regeringen.

Omkring 20 000 barn och unga upp till 22 år har insatser enligt LSS. Flertalet har intellektuell funktionsnedsättning eller autism.

Ändå saknar många LSS-handläggare tillräcklig kunskap om funktionsnedsättningar och hur man kan kommunicera med personer som har nedsatt kommunikationsförmåga. I mer än hälften av kommunerna har personalen

inte tillgång till några former av kommunikationsstöd, såsom tecken- eller bildstöd, när de talar med barn som har behov av detta.

– Vi ser att handläggarna står inför stora utmaningar nu när barnkonventionen blir lag. Många behöver höja sin kompetens kring barnrättsfrågor. Samtidigt finns ett stort engagemang i många kommuner, säger Karin Flyckt, samordnare av funktionshindersfrågor vid Socialstyrelsen.

(A-B S)



Läs mer:

Socialstyrelsens rapport *Uppföljning av barnkonventionens genomslag vid tillämpning av LSS (2019)*



FOTO: PRIVAT

Lärarlyft för elever med NPF

Tre av fyra lärare saknar tillräcklig kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, och enligt två av tre lärare klarar inte deras skola av att möta behoven hos dessa elever.

Det visar en ny studie från Karolinska institutet, som omfattar 4800 pedagoger vid totalt 68 skolor.

Ann Lindgren är projektledare för ett nytt lärarlyft i Norrtälje som erbjuder kollegial handledning kring elever med autism och adhd. Hon är inte förvånad över resultatet. Hon vill se en lärarutbildning som ger pedagogisk personal kompetens inom området.

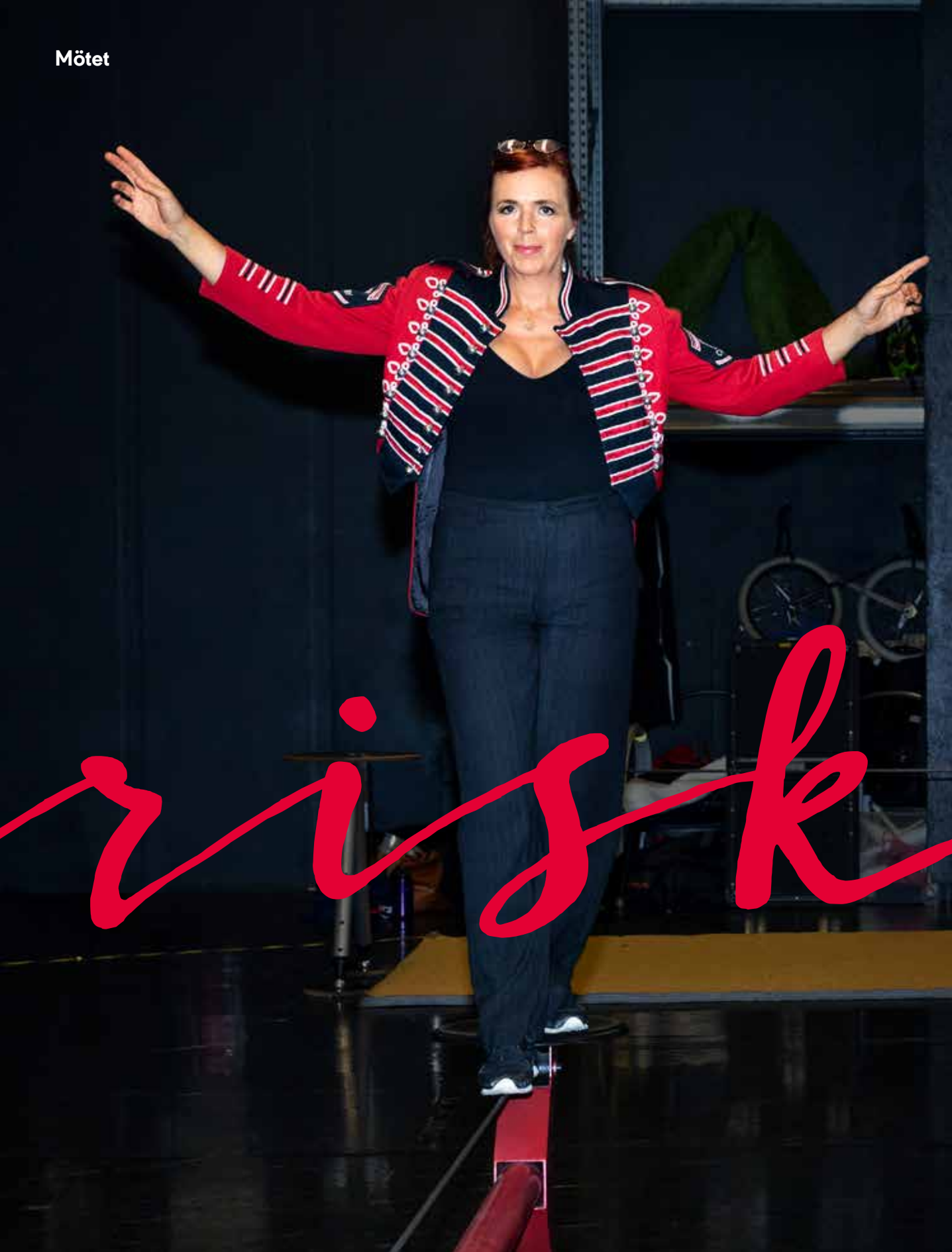
– Lärare måste kunna göra anpassningar utifrån elevernas funktionsnedsättningar. Det är också viktigt att se deras styrkor eftersom elever med NPF ofta kan ha svårt för en sak och lätt för en annan.

– Om lärarna arbetar förebyggande utifrån elevernas behov så behöver de lägga mindre tid på att släcka bränder. Det minskar deras arbetsbelastning, och samtidigt slipper fler gå miste om sin utbildning på grund av skolans överkrav.

(A-B S)

Mötet

risk

A woman with reddish-brown hair and sunglasses on her head is balancing on a red beam. She is wearing a red jacket with black and white stripes on the sleeves and lapels, a black top, and dark trousers. Her arms are outstretched for balance. The background is dark and industrial, with a bicycle visible in the distance. The word 'risk' is written in a large, red, cursive font across the lower half of the image.

Hon älskar att ta

er

Tilde Björfors, konstnärlig ledare för Cirkus Cirkör, vet hur mycket man växer som människa när man släpper den perfekta balansen.

text: IA WADENDAHL foto: SUSANNE KRONHOLM



TILDE BJÖRFORS

Född: i Lund 1971.

Gör: regissör och konstnärlig ledare för Cirkus Cirkör.

Bakgrund: flyttade till Stockholm som 16-åring. Var med och drev Sveriges första fria gymnasium som blandade konst och vetenskap.

Familj: sonen Laban, 14 år.

► Bildade Slåva-teatern 1988 tillsammans med vänner. Jobbade under tidigt 1990-tal med Dramatiska institutet.

► Reste till Paris 1993 för att studera Peking-opera på Theatre du Soleil och kom där i kontakt med nycirkusen. Grundade Cirkus Cirkör 1995 tillsammans med unga cirkusartister.

► Initiativtagare till ett cirkuscentrum i Alby i Botkyrka och en treårig högskoleutbildning i nycirkus vid Dans- och cirkushögskolan i Stockholm.

Alby. Hon tar ett steg framåt på den aningen slaka linan. "Jag är inte riktigt i form", säger hon och skrattar till. Hennes armar rör sig sakta i luften när hon sträcker fram den andra foten för att ta ännu ett steg på linan som nu svajar till.

Kanske är det inte så konstigt att Tilde Björfors förälskade sig just i konsten att gå på lina när hon upptäckte sin passion i livet – den gränsöverskridande nycirkusen. För att gå på lina handlar inte bara om balans utan om att vara i en ständig rörelse framåt. Att våga, att släppa rädslan, även om det är något okänt och osäkert man ger sig in på.

– Försöker man hålla fast balansen faller man. Det är något man kan överföra direkt på livet. Vi vill ju alla försöka ha så mycket glädje i livet som vi kan, men försöker man hålla fast glädjen faller man, säger hon och ser nästan ut att sväva i luften.

– Det är just sånt här vi hela tiden jobbar med på Cirkus Cirkör, att utmana och undersöka sådant som vi måste hantera för att kunna leva och vara människor. Som trapetsartist kommer du att misslyckas minst 200 gånger innan du kommer dit du ska. Misslyckandena blir en del i processen och en guldgruva av information för att komma vidare.

HON HOPPAR NER och fortsätter prata medan vi går mellan studsmattor, stora röda bollar, klätterlinor, trapetser och jonglerringar. På en blå hoppmatta ligger två cirkusartister och gullar med sin bebis. Folk går in och ut från de glasade rummen, skratt och några hundskall hörs. Det är både harmoniskt och livligt på samma gång.

Vi följer med Tilde Björfors uppför en trappe när hon letar efter en plats där vi kan sitta och prata. Till slut landar vi i en röd sammetssoffa med lila kuddar på en avsats utanför kontorsrummen – härifrån ser man allt som händer i Cirkus Cirkörs träningshall.

Ytligt sett verkar Tilde Björfors vara en helt orädd person som älskar att kasta sig ut i det okända.

– Haha, jag är egentligen en väldigt rädd person även om folk säger att "du kan ju inte vara rädd, du har gjort både det här och det där". Men det är ju just för att jag är rädd som jag gjort det. För att känna vad som händer,

"Jag har ett nästan religiöst förhållande till kunskap, det är det vackraste som finns."

känna att jag växer när jag kan, säger hon och sträcker fram sin ena arm för att visa hur fjunen reser sig.

– Och världen växer när man gör det, jag får gåshud bara av att säga det till dig, men så stor är upplevelsen.

NYCIRKUSEN FÖDDES i studentrevolternas Frankrike under 1970-talet. Både traditionella cirkusartister och skådespelare drevs av lusten att vara med och förändra samhället och att möta människor på andra scener än teatern och cirkustältet. En av de mest kända nycirkusgrupperna, Archaos, kom till Stockholm på den tiden när huvudstaden fortfarande hade en vattenfestival. Tilde gick dit och blev helt tagen av föreställningen där motorcyklar, flygande trapetser och rockband blandades på scenen. Då förstod hon inte att det var just nycirkus utan trodde att det var ett unikt teaterkompani. ►



Tilde Björfors trivs i träningshallen.

Tilde Björfors får gåshud när hon berättar hur det känns att våga utmana sin rädsla.





För Tilde Björfors
är misslyckanden
en guldgruva.

"Om vi höjde statusen för de kreativa processerna i skolan skulle vi också kunna träna oss för det där kaosmomentet som uppstår när vi ska lära oss något nytt."

– Det var egentligen min första stora kick. Allt var möjligt, det fanns inga gränser. Det var rock'n roll och poesi på en och samma gång.

När hon var i Paris några år senare insåg hon hur stor nycirkusen var i Frankrike. Det fanns en cirkushögskola och en statligt tillsatt organisation som arbetade med att sprida information om nycirkusen. Och alla nycirkusgrupperna erbjöd föreställningar i stort sett varje vecka – ofta på öppna scener i nedlagda biosalonger. Tilde och hennes nya cirkuskompisar tränade och gick på föreställningar hela tiden.

– Det var en total upplevelse. I stället för att festa gick man ut och var kreativ. Det var så inspirerande, och dessutom mycket roligare än att dricka öl, säger hon och viker huvudet bakåt när hon brister ut i ett stort skratt.

HON VALDE ATT starta konstformen nycirkus i Sverige framför att dedicera fem år av sitt liv till att bli virtuos på lina. Efter att hon grundat Cirkus Cirkör initierade hon ett cirkusgymnasium och en högskoleutbildning i nycirkus. I Botkyrka kommun, där Cirkus Cirkör har sin lokal, kan både små och stora barn testa prova-på-cirkus och lära sig räkna med hjälp av jonglering.

Undervisningen i svenska skolor underkattar den fysiska intelligensen och

"kunskapandet" – konsten att ta in ny kunskap med både hjärnan och kroppen – och förvandla den till sin egen upplevelse, anser Tilde Björfors.

– Jag har ett nästan religiöst förhållande till kunskap, det är det vackraste som finns men många känner sig utestängda och får inte chansen att uppleva känslan av "kunskapande" i den vanliga skolan.

BARN SOM INTE kan sitta still ses som problem, och de som inte kan ta in ordens kunskap blir utdömda, menar hon. Unga med funktionsvariationer har det extra svårt. Kreativitet och lek är underskattat i skolan anser Tilde, och pekar på att många ofta säger "de leker ju bara". Just ordet "bara" underskattar lekens betydelse.

– Men leken är ju den mest geniala platsen för att utveckla eget skapande, fantasi och samarbete! Om vi höjde statusen för de kreativa processerna i skolan skulle vi också kunna träna oss för det där kaosmomentet som uppstår när vi ska lära oss något nytt.

Kaos är egentligen något bra, om man bara tränar för att klara sig igenom det, säger hon. Det går att göra genom ofarliga konstnärliga processer, som artisterna på Cirkus Cirkör och studenterna på cirkusgymnasiet gör.

– Ju mer man tränar desto fler verktyg får man för att klara kaosmomentet, säger Tilde Björfors.

Det värsta som kan hända, menar hon,



UTMÄRKELSER

Ett 30-tal priser för sitt progressiva ledarskap, bland annat Årets Stockholmska 2000, Framtidens Ledare 2003, Årets AntiJante-person 2003, Curt Nicolín-priset 2006, Anders Walls pris 2008, Expressens Teaterpris och Teaterkritikernas pris 2016. 2017 fick hon Svenska Europarörelsens utmärkelse Årets europé.



är att skolan ser ett misslyckande som ett stopp i utvecklingen – i stället borde det vara något man lär sig av, om och om igen.

TILDE VÄXTE SJÄLV upp med tillåtande föräldrar. De satte henne i Waldorfskola, och hennes mamma, som var särskollärare, såg till att hon fick träffa barn som var annorlunda. Det har präglat henne, och i nycirkusen träffar hon hela tiden människor som inte passar in.

– Jag kunde se redan då att de hade en massa styrkor. Det är en bra start för att sen jobba med cirkus. Jonglörerna som kan vara lite åt det autistiska hållet, akrobaterna som inte kan vara stilla. Mitt jobb är att få de olika personligheterna att samarbeta utan att krocka hela tiden.

Ett av Tilde Björfors forskningsprojekt har handlat om att hitta djupare kunskap om hur man arbetar med att hantera riskerna och behoven hos olika cirkusarbetare – rädsla, tillit, misslyckande, balans och möjligheter. Ett samarbete med hjärnforskare och djupintervjuer med ett hundratal cirkusartister har gett henne en massa aha-upplevelser och en bättre grund för jobbet som nycirkusdirektör.

– Det bygger ju på att förvandla risker till möjligheter. Att medvetandegöra olikheterna. Vissa vill först tänka ut saker, medan andra vill börja testa direkt. Både jag och artisterna fick så bra förståelse för de olika behoven vi har.

ATT FYSISK AKTIVITET kan hjälpa barn och ungdomar med funktionsnedsättning att hantera oro och få en bättre koncentrationsförmåga är välkänt. Cirkus Cirkör har under många år arbetat med en pedagogik för unga som ger både rörelsegglädje och utveckling av motoriken. Rent socialt leder nycirkusträningen också till att självförtroendet stärks och ungdomarna lär sig att utveckla sitt eget sätt att lära, lyssna och samarbeta.

När Tilde Björfors går ut på lina ser det faktiskt ut som om hon både tänker efter och testar direkt – en egenskap som antagligen gör henne till den perfekta nycirkusdirektören. ●

”Alla kan och alla kroppar behövs”

CIRKUS CIRKÖR

Cirkus Cirkör ger inte bara föreställningar, de har även en omfattande pedagogisk verksamhet och bedriver forskning.

Cirkus Cirkörs pedagogiska verksamhet rymmer i dag ett cirkusgymnasium och olika utbildningsverksamheter som årligen når cirka 30 000 personer.

Under hösten har man bland annat deltagit i World Cultures Festival i Hongkong och inlett ett samarbete med UR och Habilitering & Hälsa i ett filmprojekt om rörelse.

UR har tagit fram fem filmer om rörelse för unga med funktionsvariation, i samarbete med Cirkus Cirkör och Habilitering & Hälsa, Region Stockholm.

Filmerna vänder sig till grundsärskolans högstadium med inriktning på elever i träningsskolan. Sedan tidigare finns det rörelsefilmer för barn i förskoleåldern. Syftet är att få igång lusten att röra sig, stärka självtilliten och utveckla den sociala förmågan.

– Det är viktigt att de lite äldre barnen får filmer med en enkel, inte så barnslig miljö och att övningarna är lätta att ta till sig. De riktar sig både till barn som använder rullstol och barn som har svårt att röra på sig, säger Oskar Löfkvist, pedagogisk koordinatör hos Cirkus Cirkör.

I rörelsefilmerna, som är tänkta att visas i klassrummet, visar två cirkusartister övningarna mot varierande bakgrundsmiljöer. Filmerna är kompletterade med handledning till pedagogerna – där beskrivs också den vetenskapliga grund som övningarna vilar på.

Alla kan och alla kroppar behövs, är Cirkus Cirkörs motto. Pedagogiken för unga med funktionsvariation anpassas efter respektive individ och funktionssätt. Man kan behöva dämpa vissa saker och stärka andra, förklarar **Oskar Löfkvist**.

– Om man till exempel har en funktionsvariation som innebär att man är väldigt stark kan man bli lite väl modig och då är det något att jobba med.

För en ung person med autism kan träningen lära en att fungera bättre tillsammans med andra.

– Alla har en punkt som man kan utvecklas från, säger Oskar Löfkvist.

text: la Wadendahl





FOTO: ANNA MOLANDER

Programledarduon Susann Smedberg och Åsa Melin Mandre.

Funka olika

Podden för dig, om dig, med dig

Hur funkar livet med funktionsnedsättning?

Lyssna på personliga samtal och råd från experter.

FUNKA OLIKA är en podd om allt från diagnoser och behandlingar till relationer, kommunikation och hälsa. I podden vänder vi oss främst till dig som har en funktionsnedsättning och dina närstående. Med *Funka olika* vill vi också bidra till att nätverk och yrkesverksamma får ökad kunskap.



När en blir flera



Moha har CP, autism och adhd, Kim har könsdysfori och asperger, Noah har språkstörning och autism – att ha flera funktionsnedsättningar är inte ovanligt. En del diagnoser innebär också en ökad känslighet för sjukdomar och ohälsa. ➤



Kroppsliga sjukdomar och psykisk ohälsa är vanligt hos personer med funktionsnedsättning.

En svårighet kommer sällan ensam

Att ha en funktionsnedsättning ökar risken för psykisk ohälsa och kroppsliga sjukdomar. Många har även flera funktionsnedsättningar.

text: GUNILLA ELDH illustration: JENS MAGNUSSON

EN EXTRA SÅRBAR hjärna, en genuppställning som kodar för flera funktionsnedsättningar, konstant stresspåslag, ohälsosam livsstil eller extrema påfrestningar på kroppen – det är några av orsakerna till att personer med funktionsnedsättning kan ha flera diagnoser samtidigt och en ökad risk för kroppslig och psykisk ohälsa.

Begreppet samtidiga diagnoser används också när man har en funktionsnedsättning och samtidigt kroppsliga eller psykiska sjukdomstillstånd som är vanliga vid just den funktionsnedsättningen.

"Psykisk ohälsa och sömnsvårigheter kan ha större påverkan på funktion och livskvalitet än själva funktionsnedsättningen."

Att vissa sjukdomar är vanligare kan ibland vara en del av en genetisk avvikelse som ligger bakom funktionsnedsättningen. Utvecklingsneurologiska avvikelser som omfattar hjärnan gör också hjärnan mer sårbar för sjukdomar.

Andra funktionsnedsättningar, såsom cerebral pares (CP) och flerfunktionsnedsättning, innebär ofta stora påfrestningar på kroppen som kan leda till sjukliga förändringar i muskler och skelett.

LIVSSTILSFAKTORER BIDRAR OCKSÅ till den ökade sjukdomsrisk. Att leva med funktionsnedsättning kan innebära ett konstant stresspåslag, ofta sömnproblem, kanske mindre hälsosamma matvanor och brist på fysisk aktivitet som i sin tur leder till övervikt. Samtliga är riskfaktorer för såväl psykisk ohälsa som kroppsliga sjukdomar.

Diabetes och högt blodtryck är exempelvis vanligare vid autism och Downs syndrom. Vård- och omsorgspersonal kan bidra till att minska risken genom att motivera till hälsosammare matvanor och regelbunden fysisk aktivitet. Screening för prediabetes och högt blodtryck är andra insatser som kan bidra till att dessa personer får rätt behandling i rätt tid.

EN ANNAN GRUPP som har sämre hälsa än befolkningen i övrigt är personer med dövblindhet eller hörselnedsättning. En förklaring kan vara att deras funktionsnedsättning leder till just ökad sårbarhet för stress och trötthet.

En svårighet kommer sällan ensam, i synnerhet inte när det gäller utvecklingsneurologiska avvikelser. Autism, adhd, språkstörning, intellektuell funktionsnedsättning och motoriska koordinationsvår- ➤

Hans dagar upptogs av tvång och ritualer

Det började med en bubblande känsla i barndomen. Långt senare konstaterades att han hade Tourettes syndrom, en funktionsnedsättning som utmärks av tics.

– Jag hade kolsyra i stället för vatten i kroppen. Jag var extremt blyg som barn men mitt i blygheten kom plötsligt sjok av bubblor. Det var som en energikick, säger författaren och föreläsaren

Pelle Sandstrak.

Känningarna, de sensoriska ticsen, syntes inte utanpå, men Pelle gav också ifrån sig prutt ljud och kunde låta som en val. Att passera en tröskel kunde ta tid eftersom det måste ske enligt en särskild ritual.

När han var elva, tolv år började tvångstankarna också komma. Tvångssyndrom (OCD) är vanligt hos personer med tourette. I Pelles fall yttrade det sig bland annat i att han samlade på pappersbitar som absolut måste ligga i en speciell hög.

– Om någon tog bort en pappersbit blev jag väldigt arg. Jag hade symmetritvång, det är det många som har. Många med tourette tycker att tvånget är det jobbiga.

Som ung vuxen levde han i perioder i samhällets utkant.

– Jag bodde en tid i en gammal bil och dagarna upptogs av tvång och ritualer. Jag samlade på allt och sparade till och med min avföring.

Så småningom flyttade han från hemlandet Norge till Sverige och fick kontakt med en neurolog som konstaterade att han hade tourette. Pelle Sandstrak var en av de första patienterna i Sverige som fick kognitiv beteendeterapi (KBT) för tics och tvångssyndrom.

– I dag mediterar jag två gånger per dag för att sortera tankarna och för att ticsen inte ska ta över för

mycket. Jag vet när "kolsyran" kommer och när jag ska släppa fram den där bubblande känslan. Man får ju mer självinsikt med åren, säger han.

text: Gunilla Eldh



PELLE SANDSTRAK

Gör: Skriver böcker och dramatik, håller föredrag.

Ålder: 54 år.

Bor: I Linköping.

Familj: Johanna Sandstrak och barnen Edvard, Ofelia och Vincent.

righeter förekommer ofta samtidigt hos ett och samma barn. Ju tidigare de upptäcks desto större möjlighet att barnet får rätt insatser i rätt tid.

DET PÅGÅR ETT paradigmskifte inom hälso- och sjukvården, från synsättet där varje diagnos är ett eget "stuprör" till att se tidiga symtom som en signal på att barnet behöver utredas mer förutsättningslöst.

Autism kan också innebära en rad samtidiga svårigheter, såsom adhd, språkstörning eller intellektuell funktionsnedsättning. Även epilepsi, fobier och tvångssyndrom (OCD) är vanligare, liksom andra ångestsjukdomar, depression och självmord.

Att diagnostisera och behandla psykisk sjukdom hos en person med till exempel autism kan vara en utmaning för psykiatri. Det uppmärksammades vid den internationella autismkonferensen i september, Autism Europe International Congress.

– Ett intressant tema på konferensen var att psykisk ohälsa och sömnsvårigheter kan ha större påverkan på funktion och livskvalitet än själva funktionsnedsättningen. I flera länder arbetar man med att skapa autismanpassade verktyg och metoder för att diagnostisera och behandla exempelvis ångest och depression hos målgruppen, säger Annika Brar, habiliteringsläkare, Habilitering och hjälpmedel, Region Stockholm.

ANDRA DIAGNOSER SOM ofta förekommer samtidigt är beroendesjukdom och adhd. Bakom båda tillstånden kan finnas brister i impulskontroll och konsekvenstänkande, men alkohol och droger kan också vara självmedicinering för personer med obehandlade adhd-symtom.

Många med funktionsnedsättning har också problem med mat och ätande. Bulimi och hetsätstörning är vanligare hos personer med adhd än i befolkningen som helhet. Restriktiv eller selektiv ätstörning (ARFID) är en problematik som nästan uteslutande tycks finnas hos personer med autism. Då kan ofta en dietist och logoped i samverkan med till exempel beteendena-

lytiker vända trenden. Behandlingen går ut på att vänja sig vid att stå ut med matsituationen: lägga upp maten, lukta, smaka, tugga och svälja mat med varierad konsistens, doft, smak och färg.

SÖMNSTÖRNINGAR ÄR EN del av problem-bilden vid flera funktionsnedsättningar som omfattar nervsystemet. Orsaken kan vara en annorlunda omsättning av sömnhormonet melatonin. Fysisk aktivitet, sömnrutiner, tyngdtäcke och behandling med melatonin kan hjälpa. Genom att föra sömndagbok kan man se vilka insatser som fungerar.

I dag vet man också att kronisk smärta är vanligare hos barn och unga med neuropsykiatriska symtom.

– Man måste ha det i åtanke när man träffar patienterna. Det kan ju räcka med att man ställer en fråga som kan ge en indikation och sedan får man gå vidare därifrån, säger **Rickard Wicksell**, docent i psykologi vid Karolinska institutet. ●



ORDFÖRKLARINGAR

► **Samtidiga diagnoser** innebär att en person har två eller flera funktionsnedsättningar och/eller sjukdomar.

► **Komorbiditet, samsjuklighet**, innebär att en person har mer än en sjukdom samtidigt. Samsjuklighet är inte ett korrekt begrepp när det gäller flera funktionsnedsättningar, eller funktionsnedsättning och sjukdom, eftersom funktionsnedsättningar inte är sjukdomar.

► **Dubbeldiagnos** är ett begrepp som i många sammanhang kommit att betyda beroendesjukdom samtidigt med någon annan psykisk sjukdom eller utvecklingsneurologisk avvikelse.

► **Flerfunktionsnedsättning** innebär en kombination av måttlig till grav intellektuell funktionsnedsättning och grav rörelsenedsättning, vilket leder till stora omvårdnadsbehov.

FÖREKOMST

► **Tics/Tourettes syndrom:** 0,5–1 procent (betydligt vanligare hos barn).

► **Tvångssyndrom/OCD:** cirka 2 procent.

► **Intellektuell funktionsnedsättning:** cirka 1,5 procent.

► **Adhd:** 5–8 procent av barn, 2–4 procent av vuxna.

► **Autism:** 1–1,5 procent (i Stockholms län hade 4,1 av tonåringarna en autismdiagnos 2018).

► **Språkstörning/dyslexi:** cirka 5 procent.

► **Motorisk koordinationsstörning:** cirka 5 procent av barn.

Hon har både synliga och osynliga diagnoser

Moha Frikraft, 29 år, har cerebral pares (CP). I vuxen ålder fick hon även diagnoserna adhd och autism.

– Många ser fortfarande bara min rullstol och inget annat, säger hon.

När Moha Frikraft föddes trodde läkarna att hon varken skulle kunna sitta, gå eller tala. Men Moha har aldrig låtit funktionsnedsättningen hålla henne tillbaka. I dag är hon en influencer, föreläsare och författare.

När Moha var 24 år fick hon också de neuropsykiatriska diagnoserna adhd och autism.

– När jag fick det på papper så firade jag och mamma med tårta. Vi hade alltid vetat att jag hade något mer utöver CP-skadan.

NÄR MOHA BLEV stressad eller kände sig missförstådd under uppväxten hamnade hon ibland i ett tillstånd som hennes mamma kallade ”kaos” eller ”tilt”. Det låste sig för Moha, både fysiskt och verbalt, och ibland fick hon panikångest. Det hände ofta på kvällarna efter en lång skoldag.

– Ingen trodde på mamma, alla såg ju bara att jag var glad i skolan.

Skolans och sjukvårdens fokus låg i stället på att Moha hade CP. Hon upplever att CP fortsätter att vara hennes ”huvuddiagnos” i mötet med sjukvården och myndigheter. Hon delar upp sina diagnoser i två delar: synliga och osynliga.

– Vissa ser mina fysiska



Moha Frikraft firade med tårta när hon fick diagnoserna autism och adhd.

handikapp och har en färdig bild av mig. Det är svårare med mina osynliga handikapp, det är lätt att missförstå mig.

NPF-DIAGNOSERNA HAR ÄNDÅ gjort skillnad i Mohas liv.

– Förr var jag en jobbig skitunge, nu förstår mina assistenter varför jag beter mig som jag gör. Jag är rak i min kommunikation, kanske lite för ärlig ibland, och det är alltid full fart i mitt liv.

Moha Frikraft har en stark vilja och hon vet vad hon behöver. Mötet med habiliteringen i samband med de neuropsykiatriska diagnoserna blev en besvikelse.

– Det var så styrt med en massa ramar för vilket stöd och hjälp man kan få. Det passade inte mig. I dag får jag hjälp hos en privat adhd-coach, hos henne kan jag både tala ut och få verktyg som gör mitt liv enklare, säger hon. ●

text: Anna Bratt

MOHA FRIKRAFT

Gör: Influencer, författare och föreläsare.

Ålder: 29 år.

Bor: I Norrtälje.

Familj: Mamma, tre hundar, två katter och en kanin.



Läsmers:

synligfastosynlig.se

Bloggen *Assistans med frikraft*

nouw.com/assistansmedfrikraft

Tre böcker i serien *Synlig fast osynlig* och en fjärde bok på gång.



Marie Åberg, specialpedagog
vid habiliteringen i Region Uppsala.

Lyckad insats för barn med Downs syndrom

Många barn med Downs syndrom har även autism och/eller adhd.

– Vi kände att vi måste göra något för den här gruppen, säger Marie Åberg, specialpedagog vid habiliteringen i Region Uppsala.

text: ANNA-BRITTA STÅHL foto: LARS HALLSTRÖM

Föräldrarna hade länge anat att deras son inte bara har Downs syndrom, men det är först när han deltar i en forskningsstudie vid habiliteringen i Uppsala som alla bitar faller på plats. Han har även autism och det är han inte ensam om. Av 41 barn med Downs syndrom som deltar i studien visar sig 17 även ha autism och 14 adhd.

– Vi kände att vi måste göra något för den här gruppen och genomförde därför en

”De flesta av barnen hade svårigheter med kommunikation och aktiviteter på fritiden.”

intervention där vi satte upp individuella mål, berättar Marie Åberg, specialpedagog vid habiliteringen i Region Uppsala.

– De flesta av barnen hade svårigheter med kommunikation och aktiviteter på fritiden. Några av deltagarna fick exempelvis utökat bildstöd för att kunna kommunicera bättre. Andra fick en Ipad med appen *Fotokalendern* som hjälpte dem att berätta vad de varit med om under dagen.

NÄR MÅLEN FÖLJDES upp tre månader senare visade det sig att flera till stor del var uppfyllda och att föräldrarna var positiva. Ett exempel är en av pojkarna i studien som hade som mål att kunna följa med och handla.

– Han fick i uppgift att panta familjens flaskor. Då behövde han inte följa med in i affären men kunde ändå känna sig delaktig.

EN ANNAN POJKE, som helst satt ensam på sitt rum på fritiden och lyssnade på musik, fick uppdraget att gå ut med familjens hund varje kväll. Som morot serverades kvällsfika efteråt.

Alla föräldrar tyckte att vardagen fungerade bättre efter interventionen, inte minst för att barnen kunde vara delaktiga på ett annat sätt än tidigare.

– Föräldrarna lärde sig också att ställa lagom stora krav på barnen. ”Vi sätter upp delmål nu, i stället för att se allt som ett misslyckande”, som en förälder uttryckte det.

ALLA SOM KOMMER i kontakt med barn som har Downs syndrom, behöver dels mer kunskap om autism och adhd, dels ta reda på vilket stöd varje barn behöver, understryker Marie Åberg. Det gäller allt från läkare till anhöriga och personal i skolan och inom habiliteringen.

– En del barn kan inte prata så bra och för många med autism räcker det inte med ett förenklat teckenspråk. De behöver ha ett alternativt och kompletterande kommunikationssätt, AKK. Det är viktigt att de får rätt hjälp tidigt.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN, som medverkat i forskningsprojektet, har rest landet runt för att informera om studien.

– Det finns så mycket kunskap om autism i dag och ju fler som känner till att barn med Downs syndrom även kan ha autism, desto större chans att de får genomgå en utredning, säger Marie Åberg. ●



Läs mer:

svenskadownforeningen.se

FORSKARE VILL SE SCREENING FÖR SAMTIDIGA DIAGNOSER

➤ Mer än vart tredje barn med Downs syndrom har autism, enligt studien som letts av Ulrika Wester Oxelgren, överläkare i barnneurologi på Akademiska sjukhuset i Region Uppsala.

➤ Forskarnas rekommendation är att alla barn med Downs syndrom ska screenas för adhd och autism vid tre respektive fem års ålder. Barn som har både Downs syndrom och autism bör också erbjudas autismintervention med utbildning och träning.

➤ Studien visar också att den intellektuella funktionsnedsättningen är svårare hos barn med Downs syndrom än man tidigare trott, och att den ökar när barnen blir äldre. Därför bör alla barn med Downs syndrom bedömas på nytt inför högstadiet så att

undervisningen kan anpassas till rätt nivå.

Studien: Oxelgren et al: Prevalence of autism and attention-deficit-hyperactivity disorder in Down syndrome: a population-based study, *Developmental Medicine and Child neurology*, 2016.

Sent språk kan vara ett tecken

Barn med språkstörning har ofta andra utvecklingsneurologiska svårigheter. Sen språkutveckling kan vara ett tecken på samtidig autism, enligt **Carmela Miniscalco**, forskare vid Göteborgs universitet.

Små barn med svåra språkstörningar har ofta även andra svårigheter. Det kan vara en sen eller utebliven språkutveckling som gör att både autism och språkstörning upptäcks.

– Det behöver inte vara så att de uppfyller en formell diagnos, men de kan ha symtom inom olika områden, säger **Carmela Miniscalco**, forskare och logoped vid Drottning Silvias universitetssjukhus i Göteborg och verksam vid Gillberg-centrum, Göteborgs universitet.

Det gäller till exempel barn som har kommit i gång med sin språkutveckling och sedan tappat ord, så kallad regression.

– De kan ha ett ordförråd vid 12, 15 månaders ålder och sedan vid 18 månader plötsligt sluta prata.

ETT ANNAT TECKEN på språkstörning är om barnet har ett mycket annorlunda sätt att uttrycka sig. Carmela

Miniscalco berättar om en pojke hon mötte vars första ord var skiftnyckel.

– Det är ett mycket specifikt ord. I vanliga fall är de första orden "titta" eller "lampa". Sje-ljudet är svårt och kommer i regel sist i barnets språkutveckling.

SAMSPELET MELLAN SPRÅKSTÖRNING och andra funktionsnedsättningar är komplext och gränserna svåra att dra.

– För föräldrar ligger det ofta närmare till hands att oroas sig för hur barnets språk utvecklas. Dels kan man jämföra med andra barn, dels finns det tydliga milstolpar för hur barnet ska tala vid ett års ålder, vid två år och så vidare, säger Carmela Miniscalco.

Normalvariationen när det gäller motorik och förmåga att kommunicera är mycket större. Vad som inte är normalt är därför många gånger svårare att definiera.

– Kommunikation är så mycket mer än tal. Kroppsspråk, tempo, gester, tajmning – allt det har barn med autism svårt att samordna.

CARMELA MINISCALCO MENAR att språkstörning fortfarande är ett relativt okänt problem. Hon betecknar den som en dold funktionsnedsättning som ibland kan vara svår att upptäcka.

– Den kan märkas tydligt om det handlar om svårigheter med

"För föräldrar ligger det ofta närmare till hands att oroas sig för hur barnets språk utvecklas."

expressivt språk, det vill säga det som kommer ut ur munnen. Men för mig som logoped är det ett mycket större problem om barnet inte förstår eller inte har någon vilja att kommunicera.

FÖR NÅGRA ÅR sedan genomfördes ett forskningsprojekt i Göteborg med syfte att så tidigt som vid 2,5 års ålder identifiera barn med autism.

Nu pågår ett nytt samarbetsprojekt i Göteborg och Stockholm, där man undersöker om det ännu tidigare går att hitta de barn som riskerar att få en språkstörning.

– Det går inte att bota en medfödd språkstörning eller kommunikationsstörning, men genom att samarbeta med föräldrar och andra i nätverket kring barnet kan man utveckla barnets språkliga förmågor och mildra konsekvenserna av språkstörningen. Det finns till exempel evidens för att ett responsivt förhållningssätt, att man lockar och stödjer barnet att uttrycka sig och ta fler kommunikativa initiativ, kan bidra till att barn utvecklar sitt talade språk, säger Carmela Miniscalco. ●

text: Ninni Jonzon





Barn med språkstörning får ofta fler diagnoser

Med tidig träning får barn med språkstörning bättre start på sin skolgång.

text: NINNI JONZON illustration: JENS MAGNUSSON

Noah har fyllt sex år och går sedan skolstarten i en vanlig förskoleklass där han trivs och får extra stöd, men vägen dit har varit lång. Fortfarande får hans mamma Charlotte Brandel kämpa för att Noah ska kunna leva sitt liv med samma rättigheter som andra barn.

– Jag måste få alla att förstå att Noah har

tre diagnoser som överlappar varandra, säger Charlotte Brandel.

Det började med språkstörningen. När Noah var runt två år fattade Charlotte misstankar men på BVC var det svårt att få någon att lyssna.

– I stället försökte de lugna mig och upprepede: ”Det kommer, det kommer.”



Charlotte Brandel anade också att det kunde finnas ytterligare någon svårighet. Hon reagerade på att Noah rörde sig annorlunda och uppfattade ljud på ett ovanligt sätt.

NOAH BÖRJADE i vanlig förskola men fick snart gå över till språkförskolan Rudsängen. Där träffade han logopeden Stina Johansson två gånger i veckan. De andra dagarna tränade han med förskolepedagogerna. Det var också på Rudsängen som Noah fick diagnosen taldyspraxi och så småningom även autism.

– Till slut hade vi tur och träffade en läkare på BVC som jobbat med autism i 20 år. Det var helt avgörande.

Noah fick gå kvar på Rudsängen även efter autismdiagnosen. Han fungerade i gruppen och personalen kunde fokusera på taldyspraxin som innebär att den motoriska styrningen av talet är påverkad. Logopeden Stina Johansson beskriver det som att man inte viljemässigt kan få fram

SPRÅKFÖRSKOLOR

Det saknas övergripande statistik på hur många språkförskolor det finns i Sverige.

Språkskoleföreningen, som är ett rikstäckande nätverk för språkskolor i Sverige, har 30 avdelningar runt om i landet som medlemmar.

Kraven för medlemskap är åtta barn, tre förskollärare och en logoped, alternativt sex språkbarn plus sex barn utan språkstörning på en integrerad avdelning.

ett ljud utan måste träna aktivt för att det ska fungera.

Åren på språkförskolan har lagt grunden till att Noah kan gå i en vanlig förskoleklass. Vid sin sida har han personal som kan tolka och han kommunicerar också via sin läsplatta. Han kan gå undan och vara för sig själv ibland, och för att slippa för mycket intryck går han i förväg till skolmatsalen innan lunchrasten börjar.

I GÖTEBORG FINNS språkförskolan Findus. Hit kommer barn med en konstaterad språkstörning. På sikt får en del av dem också andra neuropsykiatriska diagnoser, till exempel autism.

– De hinner i regel inte få någon ytterligare diagnos när de går här men ofta finns en misstanke som visar sig stämma, säger Kerstin Eires, förskollärare på Findus.

Hon har arbetat som förskollärare i 40 år, varav de senaste tio åren på Findus som är Göteborgs enda språkförskola. Här finns

Noah Brandel tränar tillsammans med logopeden Stina Johansson på språkförskolan Rudsängen.



FOTO: LISA OLAISSON

”Det som hjälper ett barn med språkstörning hjälper också ett barn med autism.”

tre förskollärare på heltid, en logoped som jobbar deltid – och åtta barn.

BARN SOM HAR autism eller någon annan neuropsykiatrisk diagnos som bedöms vara primär, tar man inte emot på Findus, men med lång erfarenhet och ett tränat öga kan man ändå se att många även har andra svårigheter än språkstörning, menar Kerstin Eire.

– De barnen har ofta svårt för övergångar och när det händer något utanför ramarna. Det kan också yttra sig i en annorlunda perception som gör att de inte tycker om blandad mat eller mat med viss konsistens, eller att de aldrig vill ha strumpor på sig. De kan också ha svårt att förstå andras perspektiv och att interagera med andra i leken.

FÖRUTOM TECKEN PÅ autism kan det handla om adhd, add och epilepsi.

– Alla gör en resa här, det som hjälper ett barn med språkstörning hjälper också ett barn med autism, säger Kerstin Eires.

Trots de goda resultaten står inte barnen i kö för att gå på språkförskolan.

– Tyvärr är medvetenheten om språkstörning ganska låg, så det tar för lång tid innan den upptäcks. Vi kan få in femårningar som inte har något språk överhuvudtaget. Det är sorgligt att de ska behöva gå så länge i en vanlig förskoleverksamhet, säger Kerstin Eires.

Förutom att kunskapen generellt är låg kan det också ta tid för föräldrarna att förstå och acceptera barnets funktionsnedsättning.

– Det är en sorgeprocess. Vissa köper det direkt, andra behöver mer tid på sig. ●

Hallå där

Marianne Bengtsson, logoped vid Habiliterings resurscenter, Region Stockholm, som ger råd, stöd och behandling till barn och vuxna med språkliga svårigheter.



Vilken typ av svårigheter har era patienter?

– Det kan vara allt från inget eget tal alls till lättare uttalssvårigheter. Många har också svårt med ordförståelse, ordför-råd, meningsbyggnad och att berätta och beskriva.

Vilken typ av material använder ni?

– Det kan vara pedagogiska spel som finns i leksaksbutiker eller barnbokhandlar, till exempel Kanin-memo, men för många barn kan man behöva förenkla spelen. Vi kompletterar ofta färdigt material med en ordlista med tecken eller en kommunikationskarta.

När det gäller att berätta och beskriva använder vi bilder som ska ordnas i ett händelseförlopp så att det blir en meningsfull berättelse. Det kan variera från ett par tre bilder till mer avancerade, komplexa och innehållsrika berättelser: Vad händer i början, vilka är aktörerna? Vad händer i mitten? Hur ser slutet ut, varför blev det så?

Hos er kan man också få låna språkträningsmaterial. Vilka material är mest populära?

– Ett av våra mest

utlånade pedagogiska material är ”Jeu de couleurs”, ett spel som man kan spela i grupp eller en-till-en. Man lär sig bygga en enkel mening genom att spelarna har varsin figur som ska kläs på samt två tärningar, en med färger och en med plagg. Man kan också förenkla spelet genom att använda lösa bilder och kommunikationskarta som stöd till tal eller tecken.

Vad är viktigast för att språkträning ska ge resultat?

– Språkövningarna ska kännas lustfyllda, positiva och meningsfulla för både barnet och den vuxna, eller för behandlaren och samtalspartnern. Samtalspartnern bör också vara en tydlig modell så att den som behöver språkträning kan spegla sig. Alla är inte vana att delta i barnens aktiviteter. Där har vi logopeder ett viktigt uppdrag att visa föräldrar hur de kan bli modeller för att hjälpa sitt barn.

text: Gunilla Eldh



Läs mer:

habilitering.se/resurscenter

Krisplanen kan vara en livlina

Utvecklingsneurologiska svårigheter ökar risken för depression och självmord.

Barbara Stanley, professor i medicinsk psykologi vid Columbiauniversitetet i New York, har utvecklat en effektiv krisplan.

En krisplan handlar om att i förväg skriva ned varningssignaler, olika sätt att hantera en kris samt vilka personer och sociala sammanhang som kan utgöra en livlina.

– Det är lite som säkerhetsinformationen i stolsfickan på flygplan. Om kabintrycket faller och maskerna trillar ut så klarar man inte av att tänka ut om man ska ta på sig sin mask först eller om man ska ge barnet sin mask; man tänker inte klart i en sådan situation. Samma sak är det med personer som är i en akut självmordskris, de tänker inte heller klart. Då kommer krisplanen väl till pass, säger

Barbara Stanley som nyligen föreläste vid Svenska läkaresällskapet i Stockholm.



DET ÄR NU väl belagt att ett självmordsbeteende kan delas upp i två olika komponenter. Dels är det den långsiktigt förhöjda risken som kan bero på utvecklingsneurologiska svårigheter som autism och adhd, eller psykisk sjukdom som depression, drogmissbruk eller bipolär sjukdom. Dels är det den akuta krisen i vilken den självmordsbenägna



Suicide Zero är en av flera organisationer som arbetar för att förebygga självmord.

riskerar att gå från tanke till handling.

Den akuta krisen är ganska hastigt övergående och kan pågå i minuter eller timmar för att sedan avta, om den självmordsbenägna inte agerat under krisen.

EN KRISPLAN MED efterföljande uppföljning via telefon minskar självmordsbeteendet med 45 procent, enligt en studie ledd av Barbara Stanley som publicerats i medicintidskriften *Jama Psychiatry*, 2018.

– Vi utvecklade metoden lite av misstag. Krisplanen var från början en säkerhets-

KONTAKT

Nationella hjälplinjen:
020-22 00 60

Mind: **Självmodlinjen**
90101, chatt: mind.se

SPES (Riksförbundet för
suicidprevention
och efterlevandes
stöd): **spes.se**
Telefonjouren:
020-22 24 44

Jourhavande kompis:
020-22 24 44

Bris: **116 111, bris.se**
Vuxentelefon:
077-150 50 50

Så ser en effektiv krisplan ut

Krisplanen görs tillsammans med vårdpersonal för att användas av patienten vid akut risk för självmord. Krisplanen är individuell för varje patient men har samma huvudrubriker.

- Steg 1. Varningssignaler.
- Steg 2. Egna sätt att hantera problem utan att kontakta andra.
- Steg 3. Personer och sociala sammanhang som kan distrahera mig.
- Steg 4. Personer som jag kan be om hjälp.
- Steg 5. Läkare, andra professionella och vårdmottagningar som jag kan kontakta vid en kris.
- Så gör jag min omgivning säker.
- saker som är viktiga för mig och värda att leva för.

Källa: Barbara Stanley

åtgärd i en studie av något helt annat, men efter studien kom patienterna och sa att det var det här som hjälpte dem, inte det vi egentligen studerade. Ett stort antal patienter har sedan vittnat om att krisplanen har räddat deras liv, så den verkar fungera, säger Barbara Stanley.

KRISPLANEN FUNGERAR OCKSÅ bra för personer med autism och är sannolikt till ännu större hjälp för dem, säger Tatja Hirvikoski.

– Personer med autism upplever själva att de saknar verktyg för att hantera gasiska vardagliga stressfaktorer, så när det handlar om riktigt svåra livskriser blir det definitivt ännu svårare för dem, säger hon.

Att ha en plan att hålla sig till är också något som passar personer med autism.

– Många med autism är bra på att följa instruktioner. Om man har bestämt något så följer de det, säger hon. ●

text: Fredrik Hedlund

"Genom att agera kan du rädda liv"

Personer med autism utan intellektuell funktionsnedsättning löper sju gånger så hög risk att försöka ta sitt liv och 13 gånger så hög risk för fullbordat självmord.

Allra störst risk för självmordsbeteende har kvinnor med autism utan intellektuell funktionsnedsättning och samtidig adhd. Risken för självmordsförsök var tio gånger högre än för kvinnor i normalbefolkningen och risken att genomföra ett självmord var mer än 14 gånger så hög.

Det visar en stor registerstudie där svenska forskare har analyserat data för över 50 000 personer med autism och jämfört med över 270 000 kontroller.



– En faktor som var tydligt kopplad till risken för självmord var psykisk ohälsa, som är vanligt vid autism, och ännu vanligare om man har både autism och adhd, säger **Tatja Hirvikoski**, FoUU-chef inom Habilitering & Hälsa, Region Stockholm, och författare till studien.

Det finns gemensamma genetiska kopplingar mellan autism, adhd och depression men autism och psykisk ohälsa ökar också risken var för sig.

– Det finns också riskfaktorer i det omgivande samhället.

Personer med autism hamnar ofta i utanförskap tidigt i livet. De får inte det stöd de behöver för att klara skolgången eller för att finna en plats på arbetsmarknaden och känner sig inte delaktiga i samhället.

En person som mår väldigt dåligt kan ofta inte se att det finns hjälp, att andra bryr sig och att saker och ting kommer att bli bättre.

– Genom att agera kan du göra skillnad och rädda liv, säger Tatja Hirvikoski.

text: Fredrik Hedlund

Studien: Individual risk and familial liability for suicide attempt and suicide in autism: a population-based study. Hirvikoski et al, *Psychological Medicine*, 2019.

SÅ KAN DU GÖRA SKILLNAD

- 1 Ta alltid självmordstankar eller självmordplaner på allvar.
- 2 Våga fråga och våga lyssna om du är orolig för någon.
- 3 Uttryck din oro, visa empati och döm inte. Självmord är ofta impuls handlingar.
- 4 Självmordsnära människor tvekar ofta in i det sista och det går att påverka dem.
- 5 En självmordsnära person behöver träffa någon från psykiatri. I akut situation ring 112 eller åk till en psykiatrisk akutmottagning. Följ med och lämna inte personen ensam.

Källa: Tatja Hirvikoski



Könsdysfori vanligare bland unga med autism

Autism och annan neuropsykiatrisk problematik är vanligare bland personer som söker könsbekräftande vård. En av dem är Kim, 18 år, som varken identifierar sig som tjej eller kille och har Aspergers syndrom.

text: GUNILLA ELDH illustration: JENS MAGNUSSON

Yvonne är en medelålders transkvinna som har problem med håravfall och att hitta snygga kläder som passar. Det kan tyckas som småsaker jämfört med att känna sig som en främling i sin egen kropp, men ändå – om hon fått könsbekräftande vård tidigare hade hon förmodligen sluppit situationer som väcker känslor av könsdysfori än i dag. Kanske hade också familj och vänner haft lättare att vänja sig vid det nya namnet och att säga hon och henne i stället för han och honom.

Loui föddes som tjej men kände sig som

killen inombords redan som barn. Känslan att vara i fel kropp förstärktes i puberteten när bröstet började växa. Som ung vuxen mådde Loui allt sämre och bröt till sist ihop och berättade för sina närmaste. Det stöd han fick blev början till ett nytt liv.

KIM ÄR EN icke-binär artonåring som vill bli omtalad som "den", varken han eller hon, och absolut inte "hen" eftersom det begreppet relaterar till han och hon. Den är lång och svartklädd, påfallande smal och tystlåten, med kastanjebrunt lockigt ►

”Om du har autism och könsidentitetsproblem kan det vara svårare att få rätt vård.”

hårsvall och utmejslade ansiktsdrag. Ett androgyn utseende som sätter fantasin i rörelse mot sagor och myter, popscenen och modevärlden. Kim har också Aspergers syndrom.

SÅ BEMÖTER DU PERSONER MED KÖNSDYSFORI:

► Remittera patienter som har frågor kring sin könsidentitet till något av de specialistteam som utreder könsdysfori.

► Fråga vilka termer personen använder för att benämna kroppsdelar och använd dessa i samtalet och i dokumentationen av kontakten.

► Kroppsundersökningar som förknippas med födelsekönet upplevs ofta som påfrestande. Du behöver därför avsätta mer tid än vanligt.

► Undvik att fokusera på könsdysfori när personen söker kontakt av någon annan orsak och själv inte tar upp ämnet.

Källa: Socialstyrelsen

BÅDE YVONNE OCH Loui har fått stöd och behandling av hälso- och sjukvården. Yvonne tillhör den patientgrupp som utgör omkring tre fjärdedelar av alla som söker vård för könsdysfori. Så stor är andelen som går hela vägen från remiss till fullbordad behandling. Louis könsidentitetsutredning är inte helt klar men han har hunnit genomgå mastektomi, borttagande av bröstvävnad, som är en del av den könsbekräftande behandlingen i transitionen från kvinna till man.

För Kim ser det annorlunda ut. Barn och unga under 18 år med en ickebinär könsidentitet som söker för könsdysfori kan inte få till exempel pubertetsstoppande behandling. Det hade Kim önskat för att slippa utveckla könsspecifika drag.

– Det beror på att det ännu inte finns evidens för könsbekräftande behandling för den här patientgruppen. De som kommer till oss på remiss för könsidentitetsutredning och visar sig ha en ickebinär könsidentitet, kan vi bara hänvisa till andra vårdgivare för stöd, till exempel ungdomsmottagningar eller HBTQ-ung,

säger **Bozena Fatyga**, leg. psykolog vid BUP Team för könsidentitetsutredningar, Region Stockholm.



PÅ SENARE TID har patientgruppen med könsdysfori och samtidig NPF-diagnos uppmärksammats eftersom den står för en stor del av ökningen av remisser till specialistmottagningarna för könsbekräftande behandling. Av de som söker vård vid BUPs mottagning för könsidentitetsutredningar har omkring hälften minst en neuropsykiatrisk diagnos eller psykisk ohälsa, såsom depression, ångesttillstånd eller ätstörning.

– Då kan man behöva anpassa informationen, till exempel använda bildstöd och vara väldigt konkret, och vara noga med att förbereda patienten inför nästa besök. Vi kan också behöva träffa patienten vid fler tillfällen än vanligt och ha längre observationstid, säger Bozena Fatyga.



Att autistiska drag och könsdysfori ofta förekommer hos samma personer innebär att vården måste anpassa sitt bemötande av den här patientgruppen, menar **Kyriaki Kosidou**, överläkare vid Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, (CES).



– Om du har autism och könsidentitetsproblem kan det vara svårare att få rätt vård. Du kan ha svårare att uttrycka dig och vårdpersonal kanske är mer benägen att bedöma dina symtom som en del av autismen.

– Vården behöver också utveckla bättre diagnostiska instrument så att man kan fastställa om det verkligen rör sig om könsidentitetsproblematik eller är om det är en allmän identitetsproblematik.

ÄVEN NÄR DET gäller sexuell orientering skiljer sig gruppen med autistiska drag från befolkningen i övrigt. Omkring en av fem ➤

Hälften av unga som söker vård har NPF eller psykisk ohälsa

- Könsdysfori (i diagnosmanualen DSM-5) eller transsexualism (i ICD-10) innebär ett lidande på grund av att ens upplevda/uttryckta könsidentitet inte stämmer med det kön man tilldelades vid födseln.
- Könsidentiteten har inget med sexuell orientering att göra. En person med könsdysfori kan vara heterosexuell, homosexuell, bisexuell, asexuell eller ha någon annan sexuell läggning.
- Omkring hälften av alla som söker för könsdysfori har samtidigt en neuro-psykiatrisk diagnos, främst autism och/eller adhd, eller psykisk sjukdom, såsom depression, ångestsyndrom, ätstörning eller posttraumatiskt stressyndrom (PTSD).
- Omkring en femtedel av de som har könsdysfori i barndomen vill senare ha könsbekräftande behandling.
- En kvinna som tilldelades manligt kön vid födseln kallas transkvinna. En man som tilldelades kvinnligt kön vid födseln kallas transman.
- Om könsdysforin förstärks i puberteten är det sannolikt att man uppfyller diagnoskriterierna för könsdysfori/transsexualism. Då kan man behandlas med pubertetsstoppande hormoner för att slippa utvecklingen av könstypiska drag, såsom manlig skäggväxt eller kvinnliga bröst.
- Medicinska könsbekräftande åtgärder är den behandling som har störst evidens vid könsdysfori, och tidiga insatser ger betydligt bättre prognos.
- Det finns tolv specialistteam för könsidentitetsutredningar i Sverige, varav sex för barn och ungdomar upp till 18 år.
- De senaste tre åren har antalet remisser fördubblats varje år. Andelen sökande som tilldelades kvinnligt kön vid födseln är betydligt högre (71,5 procent) än de som tilldelades manligt kön vid födseln (28,5 procent).

Källa: BUP Team för könsidentitetsutredningar, BUP Konsultenhet, Karolinska universitetssjukhuset och ANOVA.

”Begreppet bisexuell är passé, särskilt bland personer som inte accepterar den binära könsordningen.”

med autistiska drag anser sig inte passa in i någon standardkategori för sexuell läggning, varken hetero-, homo- eller bisexuell.

– Begreppet bisexuell är passé, särskilt bland personer som inte accepterar den binära könsordningen. Pansexuell är ett mer relevant begrepp, säger Kyriaki Kosidou.

KÖNSDYSFORI HANDLAR OM könsidentiteten och inte om sexualiteten men upplevelsen av inkongruens mellan kroppen och könsidentiteten kan påverka sexlivet.

– Många känner obehag kring sin egen kropp och det är klart man inte vill ha sex om man upplever att man har fel kön. Då

kan könskorrigering behandling göra att även sexlivet blir bättre.

Det kan vara en utmaning att prata om könsidentitet och sex med personer som har en annan syn på kön, påpekar Kyriaki Kosidou.

– Man måste vara medveten om att många med autism inte accepterar binära kategorier, indelningen mellan två kön, manligt och kvinnligt. Var ”open minded”, öppen för andra benämningar, andra definitioner. ●

Studien Brief Report: Sexual Orientation in Individuals with Autistic Traits: Population Based Study of 47,000 Adults in Stockholm County, Rudolph Ces, Lundin A, Åhs Jw, Dalman C, Kosidou K, *Journal of autism and developmental disorders* 2018;48(2):619-624.



Läs mer:
psykiatri.sll.se

ORDFÖRKLARINGAR

➤ **Cisperson** är en person vars könsidentitet och kropp samstämmer med det kön personen tilldelades vid födseln.

➤ **FTM** är en förkortning av female-to-male, vilket beskriver transitionsriktningen för en transperson.

➤ **Ikke-binära identiteter** är könsidentiteter där en person inte definierar sig inom det binära systemet: ”man eller kvinna”. (Begreppet binär är lånat från matematiken där binära tal antingen är 1 eller 0.) Det finns många begrepp förutom ikke-binär, som intergender, agender, bigender, genderqueer, genderfluid, neutrois. Personer kan till exempel identifiera sig utanför de binära könen, identifiera sig med båda, växla mellan båda eller flera, med mera.

➤ **Juridiskt kön** är det kön en person har i folkbokföringen. Det baseras på det tilldelade könet vid födseln tills individen ansöker om ny fastställelse av juridiskt kön i samband med transition.

➤ **Könsbekräftande behandling** är olika former av behandling för transpersoner som gjort en könsutredning och fått diagnosen könsdysfori. Behandlingarna syftar till att ändra på kroppen så att den samstämmer mer med könsidentiteten. Det kan innefatta hormonbehandling, kirurgi, röst- och kommunikationsträning eller permanent hårborttagning.

➤ **Könsdysfori** betyder att en lider av eller upplever hinder i sin vardag på grund av att ens könsidentitet inte stämmer överens med det kön en blev tilldelad vid födseln. Många transpersoner, men inte alla, upplever könsdysfori.

➤ **Könsidentitet** sitter i hjärnan, inte i kroppen. Din könsidentitet kan samstämma med eller skilja sig från det kön du tilldelades vid födseln. Könsidentiteten är upp till var och en att själv definiera. Den definieras inte av hur andra tolkar dig.

➤ **Könsinkongruens** innebär att könsidentiteten inte stämmer med det kön som en person tilldelades vid födseln.

➤ **MTF** är en förkortning av male-to-female.

➤ **Tilldelat kön** syftar på den bestämning av kön som gjordes vid en persons födelse.

➤ **Transition** är det begrepp som numera används i stället för ”könsbyte” eller ”könskorrigering”. Transitionen kan delas in i social transition, medicinsk transition och juridisk transition.

➤ **Transkvinna/transtjej** är en tjej som tilldelades könet ”pojke” som nyfödd.

➤ **Transman/transkille** är en kille som tilldelades könet ”flicka” som nyfödd.

➤ **Transperson** är ett paraplybegrepp som samlar en mängd identiteter, grupper och personer som på olika sätt identifierar sig med begreppet trans. Gemensamt för transpersoner är att ens könsidentitet och/eller könsuttryck inte stämmer överens med det juridiska kön en blev tilldelad vid födseln. Trans handlar om könsidentitet, inte sexualitet eller sexuell läggning.

Källa: RFSL



”

”När vi började med bildstöd förändrades hela vårt liv. Vår son fick en egen röst och kunde berätta när han var törstig eller hade ont.”

Vi får det att fungera.

Habilitering innebär att utveckla förmågor som inte kommer av sig själv.

Vi möter barn och vuxna med exempelvis neuropsykiatriska diagnoser som autism och adhd, men också dövblindhet, intellektuell funktionsnedsättning och rörelsenedsättning.

På våra 30 specialistmottagningar finns arbetsterapeuter, logoped, psykologer, fysioterapeuter, socionomer och specialpedagoger.

Vi bedriver egen forskning och arbetar tvärprofessionellt tillsammans med närstående och nätverk för att få vardagen att fungera.

Du kan bli en av oss!
habilitering.se/jobb

Hon gör det lättare hitta rätt i vården

Annika Brar, habiliteringsläkare i Region Stockholm, får många medicinska frågor från patienter, anhöriga och vårdpersonal. I Funktion i fokus besvarar hon ett urval av de vanligaste frågorna.

1 Vad innebär ditt jobb som habiliteringsläkare?

Mitt övergripande uppdrag är att bidra till bättre medicinsk vård för vuxna med funktionsnedsättning i hela länet. Det innebär bland annat att jag är konsult i medicinska frågor till medarbetare och ledning i Habilitering och hjälpmedel.

Jag jobbar också med att förbättra samarbetet mellan habilitering och andra vårdgivare kring våra patienter, och med att sprida kunskap i hälso- och sjukvården om funktionsnedsättningar och habilitering. Det är ett fantastiskt roligt och varierat jobb som aldrig tar slut. Vissa saker går att påverka ganska snabbt medan annat tar lång tid att förbättra.

2 Du får många frågor från patienter, anhöriga och personal inom vård och omsorg. Kan du nämna några exempel?

Egentligen är det inte meningen att jag ska svara på frågor direkt från patienter och anhöriga men det händer såklart ändå. Då handlar det ofta om att hitta rätt i vården. Personal i vård och omsorg har ofta liknande frågor, det finns en osäkerhet även bland dem om vem som ska göra vad. Det kan också komma riktigt svåra frågor från primärvårdsläkare, som gör allt för att ge god vård



Annika Brar, specialistläkare i psykiatri och habiliteringsläkare i Region Stockholm.

FOTO: SUSANNE WALSTRÖM

till komplexa patienter trots svåra förutsättningar. Hur gör man om en patient inte går med på nödvändig provtagning eller behandling? Vem kan vara med och fatta beslut i vården – patienten, boendepersonal, anhöriga eller god man? Hur skriver man ett intyg som Försäkringskassan "godtar"?

3 Kan du ge exempel på ämnen som du kommer att ta upp i

Fråga habdoktorn i Funktion i fokus och på habilitering.se

Jag tänkte börja med några av de vanligaste frågorna. Till exempel om när, var och hur man kan söka hjälp med utredning då man känner igen sig i sina barns problematik, hur man får de intyg man behöver, hur man kan underlätta för intygsskrivande läkare, och den viktiga frågan om att få rätt hjälp vid psykisk ohälsa.

text: Gunilla Eldh

”Ge inte upp – det finns bra hjälp att få”

? Jag har lindrig intellektuell funktionsnedsättning och har kontakt med en kurator på ett habiliteringscenter. Den senaste tiden har jag känt mig väldigt trött och nere, är orolig och kan inte sova. Jag berättade det för kuratorn som sa att jag skulle ringa vårdcentralen. Men där sa de att jag tillhör habiliteringen och ska få hjälp där. Vad ska jag göra?

Svar: Bra att du berättade för din kurator hur du mår, så att du kan få hjälp! Men inte bra att du sedan blev hänvisad fram och tillbaka. Sådan kan göra att man ger upp när man mår dåligt. Men ge inte upp, det verkar som att du har gjort rätt och att vården har gjort fel här.

Alla människor som mår psykiskt dåligt bör i första hand söka hjälp på vårdcentralen, precis som din kurator sa och som du försökte göra. Vårdcentralen måste först av allt kolla om det finns någon fysisk orsak till att du mår dåligt, till exempel vitaminbrist.

De ska också bedöma om det finns någon form av psykisk ohälsa, som till exempel depression, ångest eller sömnstörning. I så fall kan behandlingen bestå av samtal, medicin eller både och. Om det inte räcker med behandling på vårdcentralen kan de remittera till speciallistpsykiatri. Precis samma sak gäller för alla människor, även de som har intellektuell funktionsnedsättning, autism eller en annan funktionsnedsättning.

Habiliteringen har ett annat uppdrag. Där ska du få stöd för att din vardag ska fungera med din funktionsnedsättning. Det kan handla om hjälp att få rätt stöd i skola, jobb och boende för att ditt liv ska bli lagom utmanande, utan för mycket stress. Det kan också handla om samtalsstöd för att förstå din funktionsnedsättning och att gilla dig själv precis som du är.

Däremot ska inte habiliteringen utreda och behandla nedstämdhet, ångest och annan psykisk ohälsa. Men det vet faktiskt inte alla som arbetar i vården, en del tror att habiliteringen ska göra nästan allt för dem som har kontakt där. Det är alltså fel och något vi jobbar med att förbättra. Alla i vården ska veta vem som gör vad. Alla ska också kunna ge information och ha samtal på ett sätt som gör att man som patient både förstår och känner sig förstodd.

Nu när det blev så krångligt för dig tycker jag du ska prata med din kurator igen. Be hen om hjälp med en remiss så att du får hjälp att må bättre. För det finns bra hjälp att få, och jag tror att du kommer att bli pigg, glad och kunna sova igen!

Vänliga hälsningar,

Annika Brar, habiliteringsläkare,
Region Stockholm

Frågor om samhällets stöd

På Habilitering & Hälsa finns frågetjänst finns socionomer som kan svara på frågor om samhällets stöd vid funktionsnedsättning. Det finns möjlighet att förboka telefontid på 1177.se.



Läs mer:

habilitering.se/fragetjanst

Vägledare NPF

Habilitering & Hälsa har en vägledare för neuropsykiatriska diagnoser. Vägledaren kan ge fördjupad information och samtala om diagnoserna autism och adhd. Telefonid förbokas alltid på 1177.se.



Läs mer:

habilitering.se/vagledare

Intygsguide

Att få ett intyg om sin funktionsnedsättning kan vara ett stort problem för patienter och anhöriga. I e-utbildningen **Möta patienter med funktionsnedsättning** på kunskapsguiden.se finns en särskild intygsguide. Den är framtagen för att underlätta husläkarens arbete med svåra intyg, till exempel för aktivitetsnedsättning eller god man.



Läs mer:

kunskapsguiden.se



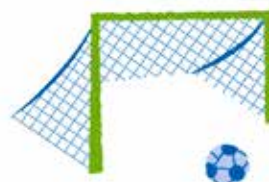
Lyssna!

på podden Funka olika om bland annat intellektuell funktionsnedsättning.
habilitering.se/funkaolika

Så NPF-säkrar du

Joanna Lundin, specialpedagog med inriktning på neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, ger tips om hur rasterna kan ge alla elever möjlighet till lek, lärande och återhämtning.

berättat för: GUNILLA ELDH illustration: JENS MAGNUSSON



skolrasten



1 Se rasterna som en del av elevens hela skoldag. Rasten är en viktig del av lärandet och måste ha struktur, tydlighet och förutsägbarhet.

2 Ha en organiserad rastverksamhet i hela grundskolan, där vuxna har ansvar för att ordna aktiviteter tillsammans med barnen.

3 Rastverksamheten är ett gemensamt ansvar för alla som jobbar i skolan. För lärarna är rasterna ypperliga tillfällen att lära känna andra elever än de egna. Samarbeta med personalen på fritids; de ser saker som skolpersonalen inte ser.

4 Tvinga inte alla elever att vara ute på skolgården på rasten. Utgå från vad eleven behöver för att återhämta sig och koppla av. Se till att det finns alternativ: öppet bibliotek, någonstans där man kan lyssna på musik i lugn och ro, spela spel eller bara hänga.

5 Alla barn har inte behov av att vara med andra hela tiden. Fråga den som ser ut att vara utanför om det är självvalt. En del barn föredrar bredvidlek.

6 Skapa smidiga övergångar mellan raster och klassrum. Alla måste inte ut samma tid. Undvik trängsel i korridorer och kapprum.

7 Förbered eleverna på vad som finns att göra ute. Ett sätt är att göra instruktionsfilmer om olika aktiviteter och koppla dem till en QR-kod som finns på väggen i korridoren. Vissa behöver ritprat och bildstöd om både pauser och skolarbete.

8 Hjälp eleverna att avsluta sin lek i tid. Att inte få bli klar med det man påbörjat kan skapa oro. Använd tidsstöd, till exempel stora time-timers på skolgården och timglas vid populära aktiviteter.

9 Skapa naturliga mötesplatser för vuxna och barn, till exempel kaffeautomater på skolgården.

10 Se över skolgård och pausrum så att de är inbjudande. Vem kollar att grejerna fungerar, ser till att det som är trasigt lagas och köper in nytt?

11 Ge gärna elever ansvar för en aktivitet på rasten, det stärker självförtroendet. Var noga med att uppgiften är tydlig, kolla att eleven vet vad som förväntas och att aktiviteten är något som andra elever uppskattar.

12 Se till att någon har ansvar för att utvärdera rastverksamheten regelbundet.

Dietist i teamet löste problemet

Barn med ätsvårigheter behöver multi-professionell vård. Logopedkliniken anställde en dietist. Resultatet är tryggare patienter, effektivare vård och bättre arbetsmiljö.

text: GUNILLA ELDH foto: ANNA MOLANDER

PROBLEMET

VID LOGOPEDKLINIKEN på Danderyds sjukhus såg man ett stort värde i att samarbeta med primärvårdsdietister kring barn med ätsvårigheter, men det var en tidskrävande utmaning att få tag på varandra över telefon. Det blev också många besök för patienter och anhöriga, och ibland fick de motstridiga rekommendationer.

– Arbetsvillkoren för dietister i primärvårdsrehab kan också påverka möjligheten till samarbete kring patienten. Man får till exempel inte ersättning för telefonsamtal så det blir svårt att hinna med, säger Åsa Sidibeh Zetterlund, dietist.

– Alla dietister inom primärvården har heller inte så stor erfarenhet av patientgruppen, eftersom den är spridd på många olika vårdgivare, säger Helena Johansson, logoped.

PROCESSEN

INOM DÅVARANDE STOCKHOLMS läns landsting såg man för några år sedan över vården för barn med ätsvårigheter. Flera aktörer var med i arbetet och som gott exempel lyftes den modell man använde i Region Skåne. Den visade att gemensam mottagning med logoped och dietist kunde effektivisera vården och samtidigt skapa en bättre arbetsmiljö för personalen och ett bättre omhändertagande av patienterna.

Sofia Norrman, enhetschef vid Logopedkliniken, föreslog att man skulle söka projektmedel från arbetsmiljölyftet för att pröva en liknande modell i projektet.

– Tack vare det gjordes en omstrukturering inom organisationen för att kunna prioritera att anställa en dietist på 50 procent, säger Sofia Norrman.

RESULTATET

– VÅR UPPLEVELSE är att patienterna känner sig tryggare och följsamheten har ökat, vi har färre återbesök och professionerna behöver inte jaga varandra längre. Jag är så stolt att vi har rott det här i hamn, säger Sofia Norrman.

– Jag har lärt mig mycket av Åsa om den här patientgruppen, som bland annat kan ha avvikande känsel så att de får aversion mot viss mat, säger Helena Johansson.

Även när det gäller psykosocial arbetsmiljö finns vinster med teamarbetet.

– Föräldrarna kan ofta känna sig pressade och det kan bli rätt tunga besök med mycket tårar och frustration. Då är det skönt att vara två, säger Helena Johansson.



Helena Johansson,
logoped, Sofia
Norrman, enhetschef
och Åsa Sidibeh
Zetterlund, dietist.

Teamet

- Logopedkliniken på Danderyds sjukhus tar bland annat emot patienter med ät- och sväljsvårigheter.
- En växande patientgrupp är barn och unga med ätsvårigheter som inte beror på dysfagi.
- Med en dietist i teamet kan familjen få hjälp att bryta den onda cirkel som ofta uppstår när barnet inte äter.

Smarta kläder ska hjälpa dövblinda

Kläder med inbyggda sensorer och motorer för dövblinda utvecklas nu i ett EU-projekt där Högskolan i Borås deltar.

text: FREDRIK HEDLUND

Det finns hjälpmedel för personer som är döva som utgår ifrån att de kan se. Det finns även hjälpmedel för blinda som bygger på att de kan höra.

– Men om man är dövblind blir det väldigt mycket svårare, säger Nasrine Olson, lektor vid Högskolan i Borås och projektledare för det treåriga EU-projektet SUITCEYES (uttalas som suitcase).

DET VAR UPPRINNELSEN till projektet där man utvecklar kläder som ska hjälpa dövblinda att uppfatta och kommunicera med omvärlden. Kläderna ska använda sig av så kallad haptisk kommunikation, vilket är den teknik med tecken på ryggen eller armarna som assistenter till dövblinda använder i dag.

– Det är en stor utmaning att använda huden som informationsmottagare för att fånga upp data, säger Jan Nolin, professor vid Högskolan i Borås och ansvarig för ett av åtta arbetsområden i projektet.

Första steget i projektet har varit att skapa en prototyp som ska bevisa att konceptet fungerar.

– Vår ambition är att lyckas

Plagg för haptisk kommunikation

Ny teknik gör det möjligt för dövblinda att läsa av omvärlden.

Textila plagg är perfekta för ändamålet eftersom de täcker större delen av huden. Tyget har särskilda egenskaper som gör att sensorer kan placeras var som helst på plagget.



De gröna sömmarna är elektriska ledningsbanor för strömförsörjning så att inga störande kablar behövs på insidan.

Matris av punktformiga element, med fästen på plaggets insida kan skapa upplevelsen av taktila tecken motsvarande teckning i handen.

överföra 100–200 meddelanden, men sedan kan detta utökas till att efterlikna ett språk, möjlighet för bäraren att kommunicera med plagget och hjälp till tvåvägskommunikation till exempel, säger Nasrine Olson.

Projektet omfattar forskare i sju

EU-länder som tillsammans tar fram de olika delmomenten som behövs för att det ska fungera. Det handlar om sensorer som kan känna av hinder, sensorer för ansikts-, föremåls- och miljöigenkänning, och förstås tekniken för att styra motorerna i plagget.

Halvvägs i projektet hölls ett symposium där forskarna presenterade hur långt de hade kommit.

– Vi har nu algoritmer som är ganska så sofistikerade, som kan känna igen miljöer, människor och saker. Via en kamera på plagget kan de identifiera rum, bord, stolar, vattenflaskor, koppar, datorer, mobiler och personer. Den kan till exempel säga att här finns tre personer varav du redan känner en, säger **Nasrine Olson**.



FORSKARNA KUNDE OCKSÅ presentera två prototyper av plagg med motorer i ryggen. Nästa steg är att finslipa tekniken tillsammans med personer med dövblindhet.

– Tanken är att användaren ska kunna välja mellan olika lägen på plagget, där ett läge är samtal. Ett annat är scanning av miljön, där man får information om människor i rummet och hinder. Ett tredje läge är att söka efter något, säger Jan Nolin.

Men där är man inte ännu, många utmaningar återstår.

– Vi har kvar att utveckla den språkliga delen och tvåvägskommunikationen, säger Nasrine Olson.

Projektet avslutas i december 2020. ●



Plaggen kan designas efter bärarens smak, personliga behov och situation.



FOTO: ISABEL SARRIA AXMAN / KATE

Elever i särskolegymnasium fick ha en babysimulator hemma i tre dygn.

Babysimulator används i interventionsstudie

Berit Höglund, barnmorska och lektor, forskar på graviditet och barnafödande bland kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning.

Vid den internationella kongressen IASSID 2019 i augusti höll du två presentationer. Vad handlade de om?

– Den ena var en registerstudie av förstföderskor med intellektuell funktionsnedsättning som visade att de oftare var tonårsföräldrar, rökare, överviktiga och ensamstående.

– Den andra presentationen handlade om en interventionsstudie där ungdomar på särskolegymnasium utbildades i föräldraskap och fick pröva att ta hand om en babysimulator i tre dygn hemma. De flesta tyckte att det var jobbigt och ville vänta med barn, men någon tyckte att det var underbart att få känna sig som en mamma.

På vilket sätt tror du att din

forskning kan bidra till att den här målgruppen får bättre vård och stöd?

– Människor med intellektuell funktionsnedsättning har svårt att formulera sina behov, bland annat inom sjukvården. Min forskning går ut på att ta reda på mer och få en fördjupad kunskap om detta. Ju mer vi vet desto bättre kan professionella både förstå och bemöta målgruppen på ett adekvat sätt.

Varför har det gjorts så lite forskning om den här gruppen?

– Antagligen för att det är ett tämligen ungt forskningsområde som inte har varit intressant och högprioriterat. Kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning är förbisedda inom både vård och vetenskap.

text: Fredrik Hedlund

Studier: Olson et al (2019). Sensor Technology, Gamification, Haptic-Interfaces in an Assistive Wearable.

Korn et al (2018). Empowering Persons with Deafblindness.

Vad händer i mötet med hästen?

text: ANNA-BRITTA STÅHL foto: SUSANNE WALSTRÖM

Mulen, destora ögonen, kroppsvärmen och den rytmiska rörelsen som forplantas från djur till ryttare – hästen tycks hitta vägen till barn med autism. Ett exempel är en flicka som har svårt att gå utan assistans och lätt blir frustrerad. Efter ett års hästunderstödda insatser klär hon på sig själv när hon ska till stallet och där kan hon gå själv. Hon är ett av många barn med autism som utvecklat färdigheter i kontakten med hästar, enligt Pia Tillberg, legitimerad fysioterapeut och verksamhetsansvarig vid Stiftelsen Hippocampus.

– När barnen möter hästen i stallet väcks deras nyfikenhet. De fascinerar av mulen och de stora ögonen. Hästen är dessutom så stor att de kan klappa den utan att behöva umgås närmare med den, säger hon.

I mötet med människor hamnar barnen lätt i situationer där de inte förstår hur de ska bete sig.

– I kontakten med hästen och i den ofta strukturerade

de miljön i stallet lär de sig snabbt hur det ska gå till.

Barn med autism kan också ha svårt att röra sig funktionellt, till exempel att gå och samtidigt se sig omkring.

– De måste stanna om de vill titta på något. När de sitter på hästryggen bär hästen deras rörelser och de kan lägga märke till saker under tiden – ”titta, en fågel!” – eller fråga vad det är som låter när de hör suset i trädkronorna. De är ofta uppe i varv och då kan hästens rytmiska rörelser vara lugnande.

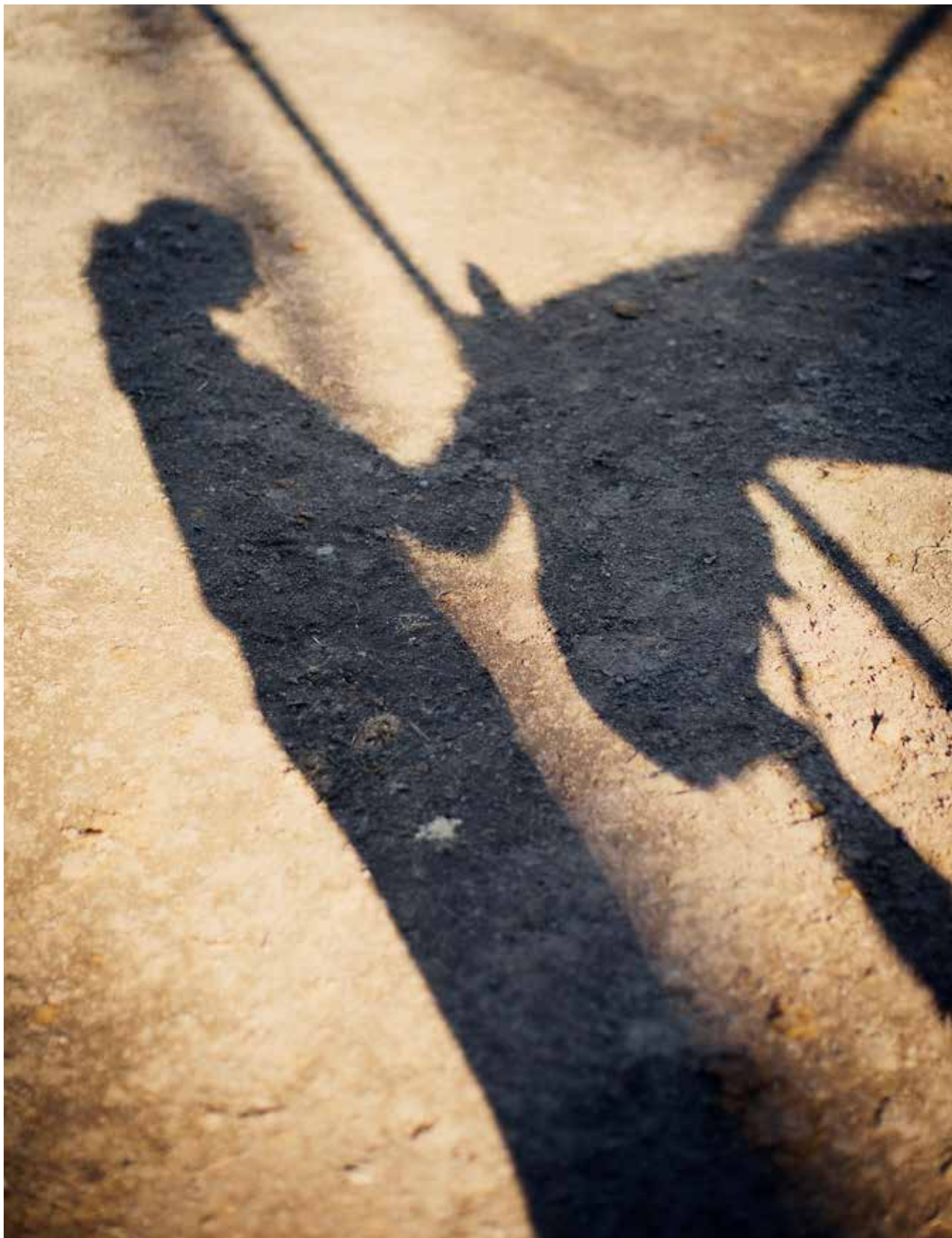
Hästen tycks också kunna hjälpa barn med autism att förstå andra perspektiv än det egna. En flicka som red hos Pia Tillberg ville gärna mata hästen med kirskaål som hon plockat och blev väldigt frustrerad när hästen spottade ut den.

– Under ett halvår fick hon ständiga utbrott eftersom hästen inte åt det hon ville ge den. Vi pratade om att hästen sa ”usch” om vissa saker och ”gott” om andra, och till sist förstod och accepterade hon att hästen måste få välja vad den vill äta. ●



Barn och unga
utvecklar sina
färdigheter i
kontakt med
hästen.







Hästens kroppstemperatur är omkring fem grader varmare än människans.

Hästen väcker nyfikenhet hos barn och unga.



Hästen tycks också kunna hjälpa barn med autism att förstå andra perspektiv än det egna. ➤





De stora ögonen och den mjuka varma mulen gör att barn med autism hittar vägen till hästen.

Behandlingsridning är effektiv vid rörelsenedsättning

Balansen blir bättre, musklerna slappnar av och empatiförmågan stärks. Det är några av de positiva effekterna som behandlingsridning har på barn med rörelsenedsättning. För barn med autism är insatsen ännu inte evidensbaserad men forskning pågår.

– Känslan av att kunna styra ett så stort djur är fantastisk, säger Karin Shaw, sjukgymnast vid Habilitering & Hälsa, Region Stockholm.

Behandlingsridning för barn med rörelsenedsättning kan ha god effekt på den posturala kontrollen, det som gör att vi kan hålla oss upprätta, och återfå balansen om vi tappar den. Det gäller framför allt barn med cerebral pares, CP, en diagnos som är vanlig samtidigt med utvecklingsneurologiska svårigheter.

– Man har även sett att barnen kan bli mer avslappnade eftersom hästens kroppsvärme, som är omkring fem grader högre än människans, sprider sig till musklerna. Förmågan till empati stärks också när de

måste ta hänsyn till hästen, säger **Karin Shaw**, sjukgymnast vid Habilitering & Hälsa, Region Stockholm och aktuell med en reviderad rapport om behandlingsridning för barn med rörelsenedsättning.



Flera habiliteringscenter i Region Stockholm erbjuder behandlingsridning för barn med rörelsenedsättning, eftersom det är för den gruppen som behandlingen har evidens. Utöver det finns flera privata initiativ med behandlingsridning för barn med autism.

I dag vet man att assistanshundar kan ha en lugnande effekt, men exakt vilken betydelse kontakten med hästen har för barn med autism låter sig inte ringas in så lätt.

– Det är svårt att forska på området. Alla barn är individuella och hästarna skiljer sig också åt. Det gäller att matcha personen med rätt häst, säger Karin Shaw.

För barn med autism undersöks oftast beteendeförändringar vid behandlingsridning men kvalitén på studierna är generellt låg.

– Det är jätteviktigt att särskilja evidensen för de olika funktionsnedsättningarna. Man kan inte generalisera om man ska hänvisa till forskningen, men det pågår flera studier på behandlingsridning för barn med autism som vi följer med stort intresse, säger Karin Shaw.

Stöd och vägledning för dig och din verksamhet

På kunskapsguiden.se får du bästa tillgängliga kunskap inom områdena funktionshinder, psykisk ohälsa, barn och unga, missbruk och beroende, äldre, ekonomiskt bistånd, våld och evidensbaserad praktik.

På kunskapsguiden.se hittar du:

- Information om olika ämnen.
- Kunskapsstöd, filmer och poddar.
- Webbutbildningar.
- Nyheter och möjlighet att prenumerera på Kunskapsguidens nyhetsbrev.

Inom området funktionshinder hittar du bland annat:

- Information om hur du kan ge stöd till personer med funktionsnedsättning.
- Stöd till yrkesintroduktion för baspersonal som arbetar med personer med funktionsnedsättning.



Utgiven av:



I samverkan med:



30 mottagningar i länet

Habilitering & Hälsa erbjuder råd, stöd och behandling till barn och vuxna med funktionsnedsättning i Stockholms län. Vi ger också råd och stöd till närstående och personal i närmiljön.

habilitering.se

	ADHD	AUTISM	DÖVBLINDHET	DÖVHET	FÖRÄRVAD HJÄRNSKADA	GRAV SPRÅKSTÖRNING	INTELLEKTUELL FUNKTIONSNEDSÄTTNING	RÖRELSENEDSÄTTNING	NÄRSTÅENDE	NÄTVERK
Nio habiliteringscenter för barn		*	*	*	*		*	*	*	*
Åtta habiliteringscenter för vuxna		*	*	*	*		*	*	*	*
Adhd-center	*								*	
Autismcenter små barn		*					*		*	*
Dövblindteamet			*						*	
Dövteamet				*						
Center för sinnesstimulering – Korallen och Lagunen							*	*	*	*
Habiliteringens kurs- och kunskapscenter		*					*	*	*	*
Hjärnskadecenter					*				*	*
Kris- och samtalsmottagningen för närstående									*	
Motorik- och träningscenter					*			*		
Safiren – boende för barn										
Taltjänst						*				
Tittut spädbarnsverksamhet							*	*	*	
VUB-teamet							*			
Habiliteringens resurscenter – kommunikativt och kognitivt stöd samt information och rådgivning om funktionsnedsättningar och samhällets stöd	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

RING 08-123 350 10

Habilitering & Hälsas frågetjänst är öppen för alla.
Fråga om våra mottagningar, habilitering och samhällets
stöd vid funktionsnedsättning.

habilitering.se/fragetjanst



1177 Vårdguidens e-tjänster när det passar dig

Med 1177 Vårdguidens e-tjänster kan du se personlig vårdinformation och kontakta vården på ett säkert sätt, dygnet runt. Du kan till exempel läsa i din journal, boka, om- och avboka tider, förnya recept och hålla koll på dina läkemedel. Har du barn under 13 år kan du utföra deras ärenden.

Logga in på 1177.se och se vilka tjänster din mottagning erbjuder.

Läs mer på 1177.se/e-tjanster

1177
VÅRDGUIDEN

 **Region Stockholm**