

Funktion *i fokus* n

Nummer 1 2020

För dig som möter människor med funktionsnedsättning



26 sidor

**Utmanande
föräldraskap**

Så kan du förebygga
problembeteenden

Funktionsnedsättning
ger gräddfil till vården

På Tittut är det
ovanliga vanligt

Älskad illustratör och
barnboksförfattare.

**Hon lämnar
ingen i**

sticket



Habilitering & Hälsa
REGION STOCKHOLM

STINA WIRSÉN
SKAPAR UDDA FIGURER

Innehåll

Nº1

SPANING

4 I framtiden kommer alla idrottsföreningar ha en sektion för barn och unga med NPF. Komikern Måns Möller cyklar jorden runt för att visionen ska bli verklighet.

NOTERAT

5 E-hälsotjänster innebär nya möjligheter för personer med funktionsnedsättning att ta del av vården.

MÖTET

8 I konstnären Stina Wirséns värld är alla lite eljest. Följ med till hennes ateljé där författarporträtt, barnboksfigurer, dockor och teaterkostymer skapas.

I FOKUS

16 Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning innebär särskilda utmaningar.

24 På Tittut spädbarnsverksamhet är det ovanliga vanligt. Där har alla föräldrar barn med olika funktionsnedsättningar.

26 Svåra samtal med nyblivna föräldrar är något som läkare kan träna sig i, anser Erik Borgström, barnläkare och neonatolog vid Sacchska barn- och ungdomssjukhuset i Stockholm.

30 Många föräldrar får inspiration och stöd i sociala medier. Det finns öppna kanaler som braksuccén *Elliot bakar* och slutna grupper som *Fantastiska föräldrar*.

34 Navigator ACT är en stressreducerande gruppbehandling för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Nu startar arbetet med att digitalisera behandlingen.

36 En gång i månaden är det pubkväll för pappor som är medlemmar i Autism- och aspergerföreningen i Stockholms län.

40 Logopeden och beteendeanalytikern Catrin Killander berättar hur man kan gå till väga för att minska problem-beteenden.

44 I Sörmland har vuxna med omfattande funktionsnedsättning "gräddfil" till vårdcentralen. Nu är modellen på god väg att införas i flera regioner.

FORSKNING

48 Med ett nytt genetiskt screening-verktyg kan fler få veta orsaken till deras intellektuella funktionsnedsättning. Det ökar möjligheten till rätt stöd och behandling.

FRÅGA HABDOKTORN

52 Habiliteringsläkare Annika Brar tar upp ämnen som många patienter, anhöriga och personal inom vård och omsorg har frågor kring.

BOKTIPS

54 Bibliotekarie Helena Hallgren tipsar om sommarläsning för barn och vuxna.



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 OCH LAYOUT

Åsa Widén, Kate

REPRO

Matilda Boström,
BT Studio

OMSLAGSFOTO

Susanne Kronholm

TRYCK

Danagård Litho
Ödeshög 2020



FOTO: SUSANNE WALSTRÖM

På sidan 8 möter du
Stina Wirsén, illustratören
och barnboksförfattaren
som fick Stora
e-bokspriset 2020!

Den mänskliga rösten gör storstilad comeback

JAG HAR ALLTID älskat "print" men på senare år har jag blivit polygam. Nyheter och reportage läser jag på nätet. Pappers-tidningarna prasslar jag bara med i sängen på helgmorgnar, och tidskrifter ska vara riktiga godbitar för att ha en chans; de måste kännas nära, vara angelägna och gärna snygga – som tidskriften du håller i handen ...

För några år sedan upptäckte jag tjsningen med ljudboken. Kort därefter insåg jag att världen är full av intressanta poddar, mer eller mindre tillgängliga.

**"Det är vackert,
drabbande, lärorikt
och inkluderande."**

Ett lysande exempel är *Funka olika*, en podd om livet med funktionsnedsättning. I ett av de senaste avsnitten berättar två fantastiska föräldrar om de utmaningar som det innebär att ha ett barn med CP-skada. Det är vackert, drabbande, lärorikt och inkluderande.

Så många nyanser, så mycket känsla och kunskap, och allt via handsfree på bussen, i kassakön eller i badet. I *Funka olika* är inget ämne för svårt eller för känsligt och upplägget är unikt: personer med funktionsnedsättning, närstående och experter möts i fördomsfria och öppna samtal.

I tusentals år var berättarrösten vårt enda sätt att upplysa, trösta och underhålla våra medmänniskor. De nya ljudmedierna innebär en storstilad comeback för den mänskliga rösten. Men vem har sagt att man måste välja mellan två goda ting?

God läsning!

Gunilla Eldh, chefredaktör

MÅNS MÖLLER

Komiker som brinner för att barn med NPF ska kunna idrotta. Turnerar i Sverige med föreställningen Världens Historia tillsammans med Özz Nujen och medverkar i höst i Parlamentet, TV4.

Idrottsrörelsen satsar på NPF

Snart har varje idrottsförening en NPF-sektion med utbildade ledare. Det tror komikern **Måns Möller** som cyklar jorden runt för att visionen ska bli verklighet.

I drott är en nyckel till gemenskap och kompisar. Forskningen visar dessutom att det är extra viktigt att barn med neuropsykiatriska diagnoser tränar för att må bra. Jag har också sett hur min son Viggo vuxit av att idrotta tillsammans med andra barn.

Snart kommer det att vara lika självklart för barn med neuropsykiatriska diagnoser som för andra att kunna idrotta. Idrottsrörelsen satsar på barn med NPF – varje idrottsförening kommer att ha en NPF-sektion för barn och ungdomar, med utbildade ledare som kan anpassa idrotten och arbeta med exempelvis bildstöd.

Mitt bidrag till den utvecklingen är Viggo Foundation, en insamlingsstiftelse som jag grundat för att stötta föreningar som vill starta NPF-sektioner. För att få in pengar till stiftelsen cyklar jag jorden runt och bidragsgivare kan donera en summa för ett visst antal mil.

Första resan gick tvärs över USA. När jag började resan doppade jag bakhjulet i Stilla havet och 29 dagar senare kunde jag efter en hel del fysiska vedermödor doppa framhjulet i Atlanten – det var ett härligt ögonblick. Responsen har varit överväldigande och för mig som funktionsförlädd blev resan en revansch. Sedan dess har jag cyklat från Portugal till Uralbergen.

Nästa etapp går från Uralbergen till norra Sibirien men just nu är ju omvärldsfaktorerna lite osäkra, så vi får se när den blir av. Jag ger mig inte förrän jag cyklat ett varv runt jorden.

berättat för: Josephine Carr

LOGGA IN MED FREJA

För att logga in på 1177.se har man hittills behövt ha Bank-ID. Nu finns ett alternativ, Freja e-ID Plus, som är en kostnadsfri svensk e-legitimation. För att skaffa Freja e-ID Plus behöver man ha en smart mobil, en fysisk legitimation och ett e-postkonto. Alla ATG-ombud hjälper till med den ID-kontroll som också behövs innan man kan logga in.

**Läs mer:**[1177.se/logga in](https://1177.se/logga-in)

90%

av alla barn och unga med autism, både autism och adhd, eller både autism och intellektuell funktionsnedsättning i Stockholms län, har kontakt med habiliteringen.

Källa: Rapporten Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller adhd i Region Stockholm.

Undra snackar meänkieli

Apparna med habiliteringens superhjärte Undra finns nu på meänkieli, nord-samiska och finska. Syftet med Undra är att underlätta för barn med funktionsnedsättning att vara delaktiga i sin habilitering.

Översättningarna ingår i Region Stockholms satsning på minoritetsspråk. Apparna heter *Undra om habilitering*, *Undra om känslor* och *Undra om träningscentret*.

(SS)



FOTO: JEZZICA SUNMO

Jan Gulliksen har bland annat forskat om e-hälsa för personer med funktionsnedsättning.

Tre frågor till

Jan Gulliksen, professor vid Kungliga tekniska högskolan, KTH, och medlem i digitaliseringsrådet, tror att coronapandemin snabbar på digitaliseringen av vården.

1 Hur kan digitala lösningar i vården göra nytta för personer med funktionsnedsättning?

- Digitalisering genom e-hälsotjänster ger möjligheter för personer som inte kan ta sig till en vårdcentral, har mobilitetsproblem eller social fobi, att kunna ta del av vården på ett likvärdigt sätt.

2 Har attityderna till hur digital teknik kan hjälpa den här gruppen förändrats?

- Ja, men det handlar också om förändrad kunskap. Tidigare fick man ofta höra att det här är en så liten grupp och att det blir dyrt att anpassa digitala tjänster för den. Nu visar våra och andras undersökningar att en stor andel av befolkningen skulle ha nytta av teknik som hjälper personer med funktionsvariationer. Tillgängligheten och nyttan ökar för många fler.

3 Påverkar coronapandemin den digitala utvecklingen i vården?

- Ja. Mycket som sker nu hade kanske skett ändå, men coronasmittan snabbar på utvecklingen och vi ser en klart ökad förståelse och relevans för digitala kommunikationstjänster.

(TT)

ORDET

Funkofobi

Begreppet funkofobi står för en fördomsfull och överlägsen attityd till funktionsnedsättning som resulterar i negativ särbehandling. Internaliserad funkofobi innebär att man utvecklar en negativ självbild utifrån sin funktionsnedsättning.

Appar som gör nytta

Att hitta appar som verkligen funkar kan vara svårt. Appsök.se är ett digitalt bibliotek över tillgänglighetsgranskade appar. Söktjänsten har utvecklats av Habilitering & Hälsa i Region Stockholm. Nya appar publiceras kontinuerligt.

(A E-J)



Min kompis är komplett!

Nu finns de tre sista böckerna om olika funktionsnedsättningar i Infotekets kompisserie.

– Grundtanken är samma i alla böcker – att man inte är sin diagnos. Syftet är att ge en bild av vilka svårigheter en viss funktionsnedsättning kan innebära, säger Eva-Lena Söderlund, chef vid Infoteket om funktionshinder i Uppsala.

De nya böckerna handlar om språkstörning, intellektuell funktionsnedsättning och hörselnedsättning.

(GE)

Hitta rätt hjälpmedel

På webbplatsen hejaojka.se finns nu kataloger med hjälpmedel, stöd och service för personer med funktionsnedsättning. Avsikten är att göra det enklare för privatpersoner och yrkesverksamma att hitta rätt stöd. Katalogerna innehåller sökmöjligheter för verksamheter, utbildningar och konferenser samt personer med funktionsnedsättning.

(GE)

Ny samverkan kring ungas sexuella hälsa

Ungdomsmottagningarna i Region Stockholm ska bli mer tillgängliga för unga med funktionsnedsättning. Dessutom ska informationen om bland annat sexuell utsatthet anpassas till målgruppen.

Tolv ungdomsmottagningar i regionen har fått statliga medel från Uppdrag Psykisk Hälsa för att funkisdiplomera sina ungdomsmottagningar under året. Satsningen är en del av projektet *UngFunk* som görs i samarbete med Habilitering & Hälsa.

– Ungas psykiska och sexuella hälsa är en viktig del av både habiliteringens



och ungdomsmottagningarnas arbete så det finns i grunden en naturlig koppling, säger **Annika Brar**, habiliteringsläkare inom Habilitering & Hälsa.

I höstas tillsattes funktionsansvariga på ungdomsmottagningarna i Farsta, Gullmarsplan, Haninge, Järva, Midsommarkransen, Nacka, Odenplan, Salem

Skärholmen, Södermalm, Tyresö och Västerort. Nästa steg är att diplomera mottagningarna.

– På ungdomsmottagningarna såg man ett behov av att öka den generella kunskapsnivån om funktionsnedsättningar hos alla medarbetare. Inom habiliteringen vill vi utveckla vår kompetens när det gäller att hantera frågor kring sexualitet och att förebygga sexuell ohälsa hos våra patienter, säger Annika Brar.

(A E-J)

Fokus på sexuell hälsa

Ett nytt team vid Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin (CES) ska utveckla folkhälsoarbetet inom området sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter i Stockholms län. Initiativet kommer från Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm.

Personer med särskilda behov och unga med könsdysfori är två grupper som teamet ska fokusera på. Förutom kartläggning av förekomst och behov av stöd och behandling, ska teamet öka kunskapen om sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter inom vård, skola, myndigheter och hos andra aktörer.

(GE)

Råd och stöd via appen Alltid öppet

Nu kan personer med funktionsnedsättning och deras närstående i Stockholms län boka tid för telefonrådgivning via appen Alltid öppet. Telefontiden bokas under *Råd och stöd om funktionsnedsättningar*. Där svarar socionomer vid Habilitering & Hälsa, Region Stockholm, på frågor om samhällets stöd. Det går även att ställa frågor om Scope, en webbkurs om autism för unga 16–25 år.

(A E-J)



Supermodellen Maddy utmanar

FOTO: MATS BÄCKER

Hon har mer än 850 000 följare på sociala medier, har synts på omslaget till internationella modemagasin och varit modell under modeveckan i New York.

Den 21-åriga Madeline Stuart är världens första professionella fotomodell med Downs syndrom.

Filmen *Maddy the model* hade världspremiär på Chp:dox i Köpenhamn, en

av världens största dokumentärfilmfestivaler. I filmen får vi följa Stuart under den sista tonårstiden och hennes dagliga kamp för att slå sig in i modevärlden. *Maddy the model* utmanar invanda föreställningar om funktionsnedsättning, identitet och skönhetsideal.

Bakom filmen står Jane Magnusson som också gjort dokumentärer som *Hasse & Tage – en kärlekshistoria* och *Bergman – ett år ett liv*.

Maddy the model går upp på svenska biografer och visas i SVT senare i år. (GE)

Riktat stöd till elever med funktionsnedsättning

Med 16 nya samverkanskontor spridda över landet ska Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) nå ut till de skolor och elever som har störst behov av stöd.

– Målgruppen är framför allt barn och vuxenstuderande med olika former av funktionsnedsättning. Vi har sett att det funnits variationer i hur vi arbetar och vill nu erbjuda likvärdig tillgång till tjänster, kurser och strategiska satsningar, säger Kenneth Drougge, verksamhetsansvarig för samverkanskontoren.

Arbetet startar i maj och utgår från 16 av de 20 regionala kontor som myndigheten redan har.

(TT)

Så ska vården bli mer jämlik

En ny nationell kunskapsorganisation ska säkerställa en jämn, jämlik och hög kvalitet på vården i hela Sverige. Det är Sveriges kommuner och regioner (SKR) som initierat 26 olika nationella programområden. Ett av programområdena är habilitering, rehabilitering och försäkringsmedicin. Inom delområdet habilitering ligger fokus under 2020 bland annat på levnadsvanor hos personer med funktionsnedsättning, övergången från barn- till vuxensjukvård och habiliteringens stöd till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. I Region Stockholm finns ett regionalt programområde för motsvarande frågor.

(A E-J)



”För mig var det viktigt att spela Raymond korrekt. Jag vill inte spela autistisk, jag vill vara autistisk på scen.”

Robert Gustafsson i DN om sin roll som Raymond Babbit i uppsättningen av *Rain Man* på Oscarsteatern med premiär i höst. I 80-talsfilmen *Rain Man* spelade Dustin Hoffman den autistiska rollfiguren Raymond och Tom Cruise hans bror.

I hennes är alla lite

Med Nallegrisen, Lucia och Stor skildrar hon mänsklighetens variation. Stina Wirséns barnboksfigurer är älskade av både barn och vuxna. Följ med till hennes ateljé på Söders höjder.

text: NIKLAS WAHLLÖF foto: SUSANNE KRONHOLM

e

värld



STINA WIRSÉN

Aktuell med: **Manus, scenografi och kostym till barnmusikalen *Får jag vara med?* som gjort succé på Dramatens scen Lejonkulan.**

Bor: På Södermalm i Stockholm.

Familj: **Pompe Hedengren, grafisk formgivare, och barnen Tilda, 27 år, Klara, 25 år och Gustav, 18 år.**

Bibliografi i urval:

- **Vem-böckerna**, hittills ett tjugotal titlar, som filmatiserats och återkommande visas på SVT.
- **Brokiga**, pekboksserie där boken om Lucia fick stor uppmärksamhet på en utställning i Toronto om böcker om barn med funktionsvariation.
- **Bokserien om Rut och Knut.**
- **Stina Wirsén har gjort modereportage och porträtt av författare och artister i DN sedan 80-talet, samt frimärken, offentliga utsmyckningar och separatutställningar.**

Lite på sniskan i en stor, fluffig soffa ligger hon. Nej, han? Eller, den? Vem? Det är Nallegrisen, en rosa mjukisfigur av obestämbart art från Stina Wirséns älskade "Vem"-böcker. Det mesta sitter lite snett på Nallegrisen, det är som om de skeva ögonen förundrat tittar på en värld befolkad av obegripligt symmetriska var- elser.

Vem-figurerna är annorlunda, de är en kanin eller nallegris eller bara en blubb men många barn identifierar sig ändå starkt med dem.

– Figurerna i Vem-böckerna är normala i sin värld och ungar reflekterar inte över det. De är individer, och det är individers känslor som de unga läsarna identifierar sig med. Inte hur någon är eller hur något ser ut, säger Stina Wirsén.

HENNES ARBETSLOKAL LIGGER i ett mycket gammalt hus med fönster mot Riddarfjärden. Här är Nallegrisen i gott sällskap av andra kompisar som stigit ut ur böckerna och blivit mjukisdjur, taylor, barnteaterfigurer eller porslinsdekorationer, tillsammans med massor av skisser och färdiga teckningar.

– Det är hit jag går på dagarna sedan mer än 15 år. Här har jag mina arbetsverktyg men idéerna kan lika gärna komma på t-banan eller på en promenad eller i badkaret, säger hon.

Vid sidan av Vem-böckerna och flera andra älskade barnboksserier, är Stina Wirsén känd för sina illustrationer och porträtt i *Dagens Nyheter*.

Såväl barnboksfigurerna som porträtten av verkliga människor bär på något annorlunda. En blick, en ansiktskontur som flyter ut – eller som i Nallegrisens fall, hela gestalten. Något lite eljest. Något man direkt tycker om.

– Jo, alla är väl åtminstone lite skeva. Jag vet inte hur det har blivit så, jag vet bara att jag har tecknat och målat sedan innan jag

"I mina böcker turas många om att puckla på varandra, att vara inkluderande och exkluderande."

var två år och att fokus hela tiden har varit det påhittade, fantasin, men så upplever ju många tillvaron egentligen. Annorlunda, säger Stina Wirsén.

– Jag försöker skildra variationen hos mänskligheten, tillägger hon och nämner en figur i bokserien *Liten skär och många små brokiga* som exempel: Lucia som kör rullstol.

– Men det handlar aldrig om att Lucia sitter i rullstol. Rullstolen är med, ibland är den bra för att man kan skjutsa någon, en annan gång ska de bada och då får de andra barnen lyfta Lucia till vattnet. Alltså, Lucia kan inte gå, men varför vet vi inte, det kan vara en CP-skada eller något annat. Det är medvetet okommenterat från min sida.

Hon tycker att böcker där funktionsvariationer är beskrivna också behövs men de får andra göra.

– Jag vill ge en bredare palett för identifikation. Det roliga är att jättemånga barn ute i förskolor vill vara Lucia, de tycker att hon är finast eftersom hon har en luciakrona.

HOS STINA WIRSÉN framställs svårigheter och utmaningar som intressanta snarare än som problem. Ett exempel är när lilla nallen i *Vem är borta?* tappar bort sin Stor i mataffären.

– Det är förstås ett problem. Men då kommer en stor fågel och frågar "Letar du efter något?". Vuxna förstår att fågeln vill väl, men lilla nallen tycker den är obehaglig och går ut ur affären för att leta efter Stor.





I Wirséns värld kan till och med ett äpple ha känslor.

Det får man ju inte, och fågeln kommer efter och säger "Du får inte vara här ute, gå in igen!" Då biter lilla nallen fågeln, hårt så att det kommer blod.

- Det här är jätteintressant att prata med barnen om, för här har problemet, att Stor är borta, blivit en annan frågeställning: Vad hände, var fågeln dum eller snäll som skällde, var nallen dum som gick ut ur affären, får man bitas, kan man också förstå att lilla nallen blev rädd eller irriterad?

I Wirséns annorlunda värld är det inte en som är god och en annan som är ond.

- I mina böcker turas de om att puckla på varandra, att vara inkluderande och exkluderande. Lite fulare känslor är med. Jag förstår att fabler och episka historier om gott och ont där den svaga vinner har en bäring. Men jag tror att om man matar små barn med enbart den litteraturen så lämnar man dem i sticket. Om det bara finns en ond och en god, så sitter barnet där med sina





"Jag måste ha den där lilla egentiden varje dag, att få vara i mitt huvud och hålla på."

egna mindre bra egenskaper – avundsjuka, missunnsamhet, snålhet, vad du vill – och vem ska barnet identifiera sig med då?

Att teckna av verkligheten innebär en större uppförsbacke för henne, det kommer inte lika naturligt, förklarar hon. Det kan låta förvånande för den som har fascinerats av hennes lika igenkännbara som fria tolkningar av personer som Astrid Lindgren, Sara Danius, Bob Dylan, Ingmar Bergman eller någon annan av de hundratals porträtt som hon tecknat genom åren.

ÄR DET SÅ att hon hittar mer av sig själv i de skeva, annorlunda figurerna? Hon funderar.

– Det skulle kunna vara så. Jag var ett ängsligt barn. Mörkrädd, hade alldeles för mycket fantasier. Som vuxen har jag förhöjda ångestnivåer. Jag blir för rädd för saker, och det där drog på mer när jag blev förälder. Plötsligt fanns det för många omkring mig som jag tyckte om och som jag därför oroade mig för. Skörhet är ju vanligt hos kreativa – det kostar något att vara receptiv.

– Så jag kan säga att jag är enormt tacksam för att ha fått växa upp i ett hem där det varit fullständigt naturligt att jobba med de här uttrycken. Jag har ärligt talat svårt att se hur jag skulle ha klarat mig utan det.

Stina Wirsén växte upp i Älvsjö i södra Stockholm med en syster, mamma som var bild- och speciallärare och pappa skulptör och formgivare. För Stina blev estetiska linjen på Södra Latins gymnasium en mental skjuts efter grundskolan där hon inte trivdes.

– Jag var inte ett utsatt barn men jag passade inte in.

Familjen Wirsén bodde i kollektiv tills Stina var tio år, och banden till de andra i storfamiljen har hon kvar.

– Jag tror inte så mycket på blod utan på att man bygger sina familjer, och det har jag och min man gjort även med våra barn. Vi har alltid umgåtts, nästan levt, väldigt nära andra familjer, enligt den där kollektivtanken. Det har varit en väldigt barnnära miljö.

Stina Wirsén har tre barn, alla i dag på väg mot vuxenåldern. Hon har alltid umgåtts mycket med dem men också haft ett starkt behov av att få vara ifred för att teckna, måla och skriva.

– Det är terapeutiskt för mig och jag mår dåligt och blir rätt dum mot min omgivning om jag inte får hålla på, säger hon. När barnen var mindre försökte vi ha semester, men jag var urusel på det. Efter några år kom vi på att min man och barnen drar ner till stranden och så får mamma vara ifred och rita i tre, fyra timmar. Sedan kommer alla hem och då är mamma på strålande humör och kan semestra resten av dagen, och laga mat, spela spel, vad som helst.

– Jag måste ha den där lilla egentiden varje dag, att få vara i mitt huvud och hålla på.

UNDER DE DECENNIER som Stina Wirsén varit verksam har omvälvande saker hänt inom hennes yrke, som att konstnärer behövt lämna det solitära skapandet för att bli mer offentliga personer.

– Jag är ju ingen estradör, jag är en betraktare, men i mitt yrke måste man synas nu-



UTMÄRKELSER

Bland annat
Stockholms stads
kulturpris, Svenska
Tecknares pris,
Nordiska tecknares
pris, Elsa Beskow-
plaketten, Expressens
kulturpris Heffa-
klumpen och Stora
e-bokspriset 2020 för
Vem finns?

mera. Jag kan inte sitta och sura i min rit-skruv och säga "jag tänker inte åka till bokmässan" – det funkade liksom inte.

Vid sidan av det hon känner att hon måste göra, finns det möten med publiken som hon verkligen gillar.

– Det är att jag får vara ute och träffa alla barn. Att åka till förskolor och träffa barn är bland det bästa jag vet, jag säger alltid ja och jag har varit överallt i Stockholm: Jordbro, Fittja, Tensta, Östermalm, Vasastan, Rinkeby, you name it.

Arbetet med små barn och bildskapande har hon även tagit med sig till andra delar av Sverige och utomlands, bland annat till Sri Lanka, Indien, Japan och Kina.

– De säger så fruktansvärt roliga saker. En av de bästa är: "Har du gjort den här boken?". "Ja, det har jag". "Det tror inte jag på!" Eller "Hur har du gjort för att boken ska bli hård på utsidan?" och "Hur kan det finnas tre exakt likadana böcker?" Helt underbart!

En annan förändring i konstnärssyret är digitaliseringen. Stina Wirsén är i högsta grad en analogt arbetande bildkonstnär. Hon använder handen. Hur ser hon på det taktiles status i den elektroniska eran?

– Jag är inte emot teknik, verkligen inte. Det finns effekter som jag bara kan uppnå digitalt och då får jag köpa den tjänsten. Det behöver inte vara en motsättning, jag är bara inte intresserad av att lära mig skapa i datorn. Att hålla på med händerna är otroligt viktigt för mig.

– För mig handlar det om sinnlighet. Jag

"Jag är aldrig depressiv och nere, utan antingen skitglad eller livrädd."

gillar hur olika tusch och bläck reagerar på olika papper. Man kan säga vad man vill, men just det kommer man i alla fall inte åt på en ritplatta. Så för mig vore det skittråkigt att inte få gå till konstnärshandeln och känna, klämma och välja. Jag tycker det är fint att sådant finns kvar. Den nygamla vurmen för konsthantverk, blyertsteckningar, stickning, virkning, till och med brodyr, som man kan se nu är nog ingen slump. Folk behöver det taktila.

I ÅR ÄR Stina Wirsén aktuell med en ny föreställning för barn och en konstutställning i New York. *Får jag vara med?* är en musikal på Lejonkulan, Dramatens Scen för de små, som fick lysande recensioner efter premiären i februari. Den handlar om vem man är i flocken och karaktärerna ser ut som ett mellanting mellan lurvigt djur och människa, i både öm och komisk gestaltning. Stina Wirsén har skrivit manus och gjort kostym och scenografi.

– Jag var i himmelriket när jag jobbade med föreställningen, säger hon.

Det finns också planer på en USA-turné med utställningen *Papier* som i fjol visades i Lidköpings konsthall. Den består av Stina Wirséns akvareller och tuschmålningar och Bea Szenfelds raffinerade klädkreationer tillverkade av papper.

– *Papier* är en hyllning till handens rörelse. Bea klipper och viker och syr och nålar. Jag ritar, målar, klipper och ristar, och vi ska bygga upp ett stort skrivbord där alla våra verktyg finns: saxar, skalpeller, pennor, penslar – allt!

Vad är det då som hela tiden driver henne mot nya gränser och uttryck?

– Ängest! Haha! Nej, men livsglädje också. Jag kan säga så här: jag är aldrig depressiv och nere, utan antingen skitglad eller livrädd. Båda är väl drivkrafter. ●

Många barn vill vara Lucia.



Läs mer:

Vem finns?

(Bonnie Carlsen, 2020)

Stina Wirsén tecknar
och målar för hand och
vill klämma och känna
på färgerna i konst-
närshandeln.



I fokus › Utmanande föräldraskap

Spindeln i nätet



Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning innebär särskilda utmaningar. Gruppbehandling som minskar stress, föräldraforum på sociala medier och insatser för barn med problembeteenden kan göra livet lättare. ➤



Oron för hur det
ska gå för barnet finns
kvar hela livet.

Ett ansvar utöver det vanliga

Minnet av beskedet, kampen för rätten till stöd, oron för vad som ska hända när man inte orkar längre. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning brottas till stor del med samma problem.

text: GUNILLA ELDH illustration: JENS MAGNUSSON

ATT VARA FÖRÄLDER för med sig både glädje och sorg, men att ha barn med funktionsnedsättning innebär ofta utmaningar utöver de vanliga. För en del föräldrar är stunden när de fick beskedet, kanske redan på BB, ett trauma som aldrig läker helt och hållet. För andra som fått kämpa för att barnet ska få en diagnos, blir det en stor lättnad när deras misstankar blir bekräftade och barnet äntligen kan få rätt stöd och behandling.

Trots dessa skilda upplevelser väcker bar-

”Den som möter föräldrar till barn med funktionsnedsättning behöver förstå vilken genomgripande existentiell kris de genomgått.”

nets svårigheter samma existentiella frågor hos föräldrarna: Varför händer detta just mig, hur kommer livet att bli nu, vad händer när jag dör? En del av utmaningarna de möter senare ser också ut att vara desamma, oavsett diagnos och graden av svårigheter hos barnet, enligt specialpedagogen Elisabeth Lundströms studie *Föräldraskap med särskilda utmaningar* (Studentlitteratur 2016).

Den som möter föräldrar till barn med funktionsnedsättning behöver förstå vilken genomgripande existentiell kris de genomgått, menar hon. Många bär på sorg, skam och skuld och en del har svårt att knyta an till barnet.

För många tar ansvaret och oron för barnets hälsa och välmående aldrig slut. Efter spädbarnsåren kommer kampen för att få förskola och skola att fungera, tonårstiden med allt vad det innebär och sedan oron för hur det ska gå för den vuxna sonen eller dottern när man dör eller inte orkar längre.

ÄVEN OM LIVET inte blir som man tänkt, blir det inte alltid så svårt som man kanske befarat med tanke på barnets svårigheter. Många upplever med tiden barnets funktionsnedsättning som ett mindre problem än bristen på rätt stöd från samhället och omgivningens okunnighet och oförståelse.

Det gäller inte minst om barnet till exempel har fått en neuropsykiatrisk diagnos, då det är långt ifrån självklart att barnet får det stöd och de anpassningar som man har rätt till enligt lag. Många föräldrar upplever att omgivningen förväntar sig att de ska ta ett större ansvar än andra föräldrar, som att utbilda personal om barnets funktionsnedsättning ofta och särskilda behov.

Föräldrarna får ofta ägna mycket tid och ➤

Mamman drar tyngsta lasset

I familjer där ett eller flera barn har en funktionsnedsättning är det ofta mamman som tar det största ansvaret. Att vara spindeln i nätet ökar risken för stressrelaterad ohälsa.

En indikation på den ojämlika ansvarsfördelningen är att över 80 procent av samtalen till telefonrådgivningen på Adhd-center vid Habilitering & Hälsa, Region Stockholm, kommer från mammor till barn, ungdomar eller vuxna, enligt en ny studie som gjordes i samarbete med KIND, Karolinska institutet.

– Den ojämlikheten är större än vi förväntade oss att hitta, säger **Elina Renhorn**, socionom vid Habiliteringscenter Järva och förstaförfattare till studien.

De 1 350 samtalen som forskarna analyserat handlar om samordning av insatser, frågor om skola och hälso- och sjukvård.

– Syftet med telefonrådgivningen var från början att ge föräldrarna ökad kunskap om hur funktionsnedsättningen påverkar barnet, och om möjliga strategier i föräldraskapet.

En sådan insats kan bidra till att föräldern får en del nya verktyg i vardagen och nya perspektiv på sin livssituation.

– En förklaring till att föräldrarnas fokus i stället låg på praktiska problem kan vara att insatserna till barn med adhd är begränsade. De som inte omfattas av LSS har till exempel inte heller rätt till en LSS-handläggare, som har uppdraget att informera föräldrarna om samhällets stöd, säger Elina Renhorn.

text: Gunilla Eldh



Lyssna!

Sex avsnitt av podden *Funka olika* tar upp olika aspekter av adhd.

habilitering.se/funkaolika

Studien: Burden sharing in families to children, adolescents and young adults with ADHD; Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology, 2019.

”Det sociala livet kan bli begränsat eftersom umgänget med andra ofta ställer stora krav på förståelse, problemlösning, anpassning och strategier.”

kraft till kontakter med skola, vård och omsorg. Samordningen av barnets insatser kan vara ett heltidsjobb vilket bidrar till stressrelaterad ohälsa hos föräldrarna.

De tuffa villkoren i föräldraskapet har stor påverkan på både hälsa och ekonomi. Det gäller särskilt mammorna, som oftare är sjukskrivna, förtidspensionerade eller arbetslösa än andra mammor, enligt en rapport från Myndigheten för delaktighet. I familjer där ett eller flera barn har en funktionsnedsättning är det i stor utsträckning mamman som bär det tyngsta ansvaret.

EN SÄRSKILD UTMANING för familj och nätverk är funktionsnedsättningar som innebär svårigheter att kommunicera eller fungera i sociala sammanhang. Om barnet saknar tal och inte har ett alternativt kommunikationssätt ökar risken för problembeteenden. Att skrika, slåss eller dunka huvudet i väggen kan vara det enda sättet barnet har att visa att hen har ont, är arg eller ledsen, vill ha en kram eller bara inte står ut med alla ljud.

Det sociala livet kan bli begränsat eftersom umgänget med andra ofta ställer stora krav på förståelse, problemlösning, anpassning och strategier. Det gäller både sammanhang där barnet är i centrum och familjens umgänge med släkt och vänner.

I dag erbjuder sociala medier nya möjligheter till gemenskap, information och ”empowerment”. Det finns slutna grupper för vissa diagnoser och öppna kanaler som Youtube och Instagram som vill inspirera och peppa andra funktionsföräldrar.

DE ALLRA FLESTA barn med funktionsnedsättning kommer någon gång att flytta hem-

ifrån. Trots möjlighet till anpassat boende eller stöd i eget boende, behöver många fortsatt hjälp av föräldrarna med bland annat myndighetskontakter och vårdbesök.

Ett stort problem för vuxna med funktionsnedsättning och närstående har länge varit att primärvården saknar tillräcklig kompetens när det gäller bemötande och behandling av den här patientgruppen.

I flera regioner införs nu samordnat medicinskt ansvar inom primärvården för vuxna med funktionsnedsättning, SMO. I Sörmland, som var först med att testa modellen är erfarenheterna positiva. ”Personalen har kunskap, erfarenhet och förståelse för personer som fungerar helt annorlunda än andra”, som en mamma uttrycker det. Hennes son har nu en fast läkarkontakt och föräldrarna kan få råd av en vårdlots.

FÖR VISSA FAMILJER bestäms dygnets alla timmar av barnets vårdbehov. Om barnet har en flerk Funktionsnedsättning kan det behöva assistenter i hemmet dygnet runt. Korttidsboende kan avlasta familjen men en del barn är för sköra för den boendeformen och assistans i hemmet fungerar inte för alla.

I Region Stockholm finns Safirens barnboende för barn och unga upp till 18 år med flerk Funktionsnedsättning som kräver omfattande medicinsk vård.

– Föräldrarna ska känna sig trygga i att vi hör av oss när barnet inte mår gott, men också att de har insyn i barnets vardag, och att vi inte tar ifrån dem deras föräldraskap, säger **Anette Karjanmaa**, enhetschef vid Safiren. ●



SÄMRE VILLKOR

- Som grupp har föräldrar till barn med funktionsnedsättning sämre levnadsvillkor än andra föräldrar. Skillnaderna finns inom områden som har stor inverkan på livet, som hälsa och ekonomi.
- Mammor till barn med funktionsnedsättning har genomgående något sämre levnadsvillkor än pappor.

Källa: Föräldrar till barn med funktionsnedsättning, rapport från Myndigheten för delaktighet

Psykologen tar "powerpaus"

Att yngste sonen Lion hade Downs syndrom kom som en chock på BB. Genom enkla, fokuserade övningar har fyrabarnspappan och psykologen Johan Bergstad hittat ett större lugn i en stormig tillvaro.

För fyra år sedan föddes Lion Bergstad, ett välkommet sladdbarn. Precis innan familjen äntligen skulle åka hem från BB kom läkaren och bad om ett enskilt möte.

– Jag anade oro men fick ändå en fullständig chock. För mig innebar beskedet sorg, smärta och frustration. Skulle jag vara bunden som småbarnsförälder till ett barn med Downs syndrom resten av mitt liv? Våra andra tre barn var ju 8, 11 och 13 år och allt mer självgående.

JOHAN BERGSTADS LIVBOJ blev mindfulness och dagliga övningar i medveten närvaro. Mindfulness går bland annat ut på att se tankar som mentala fenomen – de behöver inte vara sanna. Tanken "stackars mig" kan till exempel vändas till "grattis, du har fått ett barn".

– Hjärnan är som en magnet för negativa tankar och som teflon för positiva, säger Johan Bergstad.

Tack vare det han kallar fokus-träning har han hittat ett större lugn i en stormig tillvaro. I nya boken *Hjärnfokus: så blir du lugn, kreativ och fokuserad* (Forum, 2019) beskriver Johan Bergstad enkla övningar som kan göra stor skillnad.

– Utan fokusträning hade jag inte klarat papparollen.

Sonen Lion behöver matas, är hyperaktiv, kan inte prata och har



Livet med sonen Lion har lärt Johan Bergstad tålamod och acceptans.

svårt att acceptera sin hörapparat men han är samtidigt en levnads-glad, spontan och driven liten kille. Hans pappa får dela många sköna ögonblick med honom, allt från lyckan över såpbubblor till kramkalas med nya kompisar.

– **HAN LÄR MIG** tålamod, acceptans och att släppa taget om vad som är rätt och fel. Men oron kommer ju ibland, vi vet ju inte hur det ska gå för honom. Kommer han bli mobbad, klara av att bo själv eller att arbeta?

– Jag försöker släppa oron och välja tillit. Lion är fantastisk på att njuta av nuet, det vill jag också göra, och fokusträningen stöttar mig i att vara mer närvarande. Livet pågår ju här och nu. ●

text: Josephine Carr

TRE EFFEKTIVA FOKUSÖVNINGAR

- ▶ Tankekaos i huvudet? Ta tre djupa och medvetna andetag, de hjälper dig att rikta tillbaka din uppmärksamhet till nuet.
- ▶ Träna ditt fokus. Uppmärksamheten är som en ficklampa, det du fokuserar på blir tydligare. Öva dagligen på att uppmärksamma det som berikar ditt liv.
- ▶ En "powerpaus" hjälper dig att landa i kroppen. Sätt timern på en minut. Använd tiden åt att scanna av hela kroppen från fotsulorna till hjässan. Bara notera vad du upplever i olika delar av kroppen.

Beskedet blev en lättnad

När Siris föräldrar äntligen får beskedet att hon har autism och ADD har hon hunnit fylla åtta år. Diagnoserna innebär en bekräftelse på något de alltid vetat – att Siri inte är som andra.

text NINNI JONSSON illustration JENS MAGNUSSON

Siris föräldrar märker tidigt att hon inte är som sin storsyster. Hon vill inte ha närhet och är svår att få kontakt med.

När hon är ett och ett halvt år börjar hon bete sig aggressivt. Personalen på förskolan kontaktar specialpedagoger som filmar henne för att bedöma om hon behöver extra stöd, men kommer fram till att förskolan kan lösa uppgiften.

EFTER BYTE TILL en annan förskola går det lite bättre för Siri men efter några år tar familjen ändå kontakt med BUP. De berättar om sin oro men får beskedet att det inte behövs någon utredning. Beskedet är att det är skolan som ska hjälpa och stötta.

– Alla sa samma sak: ”Det kommer att bli bättre.” Vi trodde på det men i stället blev det värre, berättar Siris mamma, **Lotta Lundh**.

PROBLEMEN ESKALERAR SNABBT när Siri börjar i förskoleklass. Vid två tillfällen när hon slutat äta åker de till barnakuten



LOTTAS RÅD TILL DIG SOM ARBETAR MED BARN

- 1 Skuldbelägg inte föräldrarna.
- 2 Fråga hur du kan stötta föräldrarna och lätta deras börda.
- 3 Skyll inte på barnet.
- 4 Skaffa mer kunskap.
- 5 Lyssna på föräldrarna och ta dem på allvar.
- 6 Låt inte prestige styra beslut.

men skickas hem utan att få hjälp att komma vidare till BUP.

Nu byter Siri till en friskola med färre barn i klassen. Det fungerar lite bättre men hon känner sig mer utsatt och hamnar i bråk med de andra barnen. Hemma blir det också allt svårare att hantera Siris raseriutbrott. Storsyster Klara känner sig undanskuffad och kan aldrig ta hem egna kompisar.

DE KONTAKTAR ÅTER BUP och den här gången ställs de i kö för neuropsykiatrisk utredning. Efter mer än ett års väntan är utredningen klar och Siri får diagnoserna autism och ADD.

– Det blev en bekräftelse på att vi haft rätt när vi känt att hon inte är som andra. Det är en sådan lättnad att vi nu vet vad vi har att göra med. Samtidigt känner jag mer än någonsin att jag vill skydda henne mot den värld hon måste leva i. Den som inte är anpassad efter hennes behov, säger Lotta Lundh.

– Siri måste bli accepterad för den hon är. Hon kan inte tryckas ner i en färdig form – då går hon sönder. ●



LOTTA OM BRISTER I STÖDET

Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning innebär ständig kontakt med vård, myndigheter och skola. Så här sammanfattar Lotta Lundh sina erfarenheter:

- Stor brist på förståelse för det som är annorlunda, främst från förskolan.
- Långa köer för att komma till BUP.
- Det saknas övergripande ansvar och samverkan inom vården.
- Svårt att få ekonomiskt stöd från Försäkringskassan, till exempel för förlorad inkomst.



Föräldra-barngrupperna är
ett välkommet avbrott mellan
undersökningar, behandlingar
och träningsmoment.

Tittut

– en befrielse för spädbarnsföräldrar

Till Tittut spädbarnsverksamhet kommer föräldrar med barn 0–2 år som har en funktionsnedsättning. Alla har olika erfarenheter men en sak har de gemensamt – den första tiden med barnet har inneburit stora utmaningar.

Spädbarnstiden innebär ett visst mått av stress och oro för alla föräldrar. Att få ett barn med stora svårigheter går utöver det. En del får stanna på sjukhuset med sitt barn i månader. Andra har åkt hem från BB i tron att de har ett friskt barn, men med tiden har det visat sig att det är något som är avvikande. Processen fram till en diagnos kan vara både lång, oviss och påfrestande.

FÖR MÅNGA AV dessa föräldrar är Tittut spädbarnsverksamhet vid Habilitering & Hälso ett andningshål, ett välkommet avbrott mellan undersökningar, behandlingar och träningsmoment.

– Här får de tid att bara vara tillsammans med sina barn och andra vuxna utan krav. Det upplevs befriande och värdefullt, säger Monica Peterson, specialpedagog vid Tittut.

På Tittut har alla barn funktionsnedsättning, och formen för verksamheten är föräldra-barngrupper.

– På Tittut är avvikelser det normala. Att vi har barnet i fokus får betydelse, det märker vi. Det handlar om att se det unika hos varje barn. Barn har ju olika personlighet, temperament och preferenser, men det kan vara svårare att uppfatta på grund av funktionsnedsättningen, säger Pinita Rodriguez Nyqvist, leg. psykolog och leg. psykoterapeut vid Tittut.

SOM KOMPLEMENT TILL föräldra-barngrupperna på Tittut kan föräldrar också få individuella insatser. Det kan handla om hur situationen påverkar parrelationen eller syskon. En del behöver också hjälp att bearbeta sina upplevelser i samband med barnets födelse och en lång sjukhusvistelse där den medicinska vården alltid är prio ett.

– Många som arbetar inom neonatalvården är duktiga på att göra föräldrarna delaktiga i vården men barnet blir ändå vårdens barn. Det kan göra att du kommer av dig i det intuitiva och nyblivna föräldraskapet. Du kanske inte ens får ta upp ditt barn den första tiden. Att hålla barnet i famnen är ju en trigger för bonding, säger Pinita Rodriguez Nyqvist.

Oron för barnets överlevnad kan också försvåra anknytningen.

– I stället för att få njuta av sitt barn och bara ligga och lukta på det, kanske man hela tiden måste titta efter tecken på krampor eller andningssvårigheter, säger Monica Peterson.

BARNEN PÅ TITTUT har olika tillstånd och diagnoser. Här finns barn som föds till synes friska och sedan visar sig ha en progredierande sjukdom som ger allt svårare symptom. Ett tidigt besked om en relativt lindrig hjärnskada kan visa sig innebära en svår funktionsnedsättning, medan ett barn som initialt haft allvarliga komplikationer på sikt kan få lindriga symptom och svårigheter.

En del föräldrar är förberedda på att barnet har en genetisk sjukdom eller skada, för andra kommer beskedet som en chock.

– Trots olika erfarenheter har föräldrarna stort utbyte av varandra. Det blir ofta bra samtal, mycket tack vare den tillåtande atmosfären på Tittut, säger Monica Peterson. ●

text: Gunilla Eldh



Läs mer!

Anna Pella: *När du ler stannnar tiden*
(Libris, 2017)



Lyssna!

Podden *Funka olika*, avsnittet *Det blev lättare efter beskedet*.

habilitering.se/funkaolika



Pinita Rodriguez Nyqvist, leg. psykolog och leg. psykoterapeut, och Monica Peterson, specialpedagog vid Tittut.



Erik Borgström är barn-
läkare och neonatolog
vid Sachsska barn- och
ungdomssjukhuset.

Svårt samtal kräver träning och strategi

Att ge nyblivna föräldrar besked om att deras barn har en medfödd sjukdom eller skada är en viktig del av Erik Borgströms arbete som barnläkare och neonatolog. På Sachsska barn- och ungdomssjukhuset ingår det svåra samtalet i en ny kurs.

text: GUNILLA ELDH foto: ANNA MOLANDER

För de nyblivna föräldrarna är stunden då de fick beskedet om att deras barn har en skada eller medfödd sjukdom en unik händelse. För läkaren är samtalet med föräldrarna en del av jobbet.

– Att ge svåra besked är inte en konst, det är en färdighet man kan träna på, och man måste ha en strategi, säger Erik Borgström, barnläkare och neonatolog vid Sachsska barn- och ungdomssjukhus i Stockholm, där man tar emot nyfödda för intensivvård och utredning.

På avdelning 71 är det mörkt och tyst, sånär som på lågmälda samtal som sipprar ut från patientrum med dörren på glänt. Lokalerna är slitna och personalen väntar otåligt på att den nya kliniken ska bli inflyttningsklar senare i år.

Genom fönstren i personalrummet ser man lyckliga föräldrar lämna BB med sitt

barn som andas själv och sover lugnt i sin vagn. Här på avdelningen är en del av barnen så svårt sjuka att de kräver intensivvård för att upprätthålla livsviktiga funktioner som andning.

– Ovissheten är konstant och tärande. I början gäller föräldrarnas oro vad som ska hända i stunden och sedan vad som ska hända i framtiden. De har ett kunskapsunderläge, är helt beroende av vårdpersonalen och måste bo på avdelningen med små möjligheter till privatliv, säger Erik Borgström.

DEN AKUTA FASEN är ofta över på några dygn men även om barnet överlever är det svårt att veta hur det kommer att gå, särskilt om barnet fått en syrebristskada, asfyxi.

– När jag träffar barnet i hemsjukvården efter ett par veckor kanske det inte går att se att det har genomgått en akut, allvarlig kris. ➤



”Vi försöker ständigt bli bättre på prognos men än så länge är de prognostiska markörerna oftast inte tillräckligt bra.”

Å andra sidan kan barnet må hur bra som helst och ammas, men till sist kan det ändå visa sig vara en allvarlig neurologisk skada.

För många sjukdomar finns i dag väl utvecklade prognostiska markörer som med stor sannolikhet kan visa hur det kommer att gå men det gäller inte de nyfödda barnen på neonatalkliniken.

– Vi försöker ständigt bli bättre på prognos men än så länge är de prognostiska markörerna oftast inte tillräckligt bra. Därför är det också svårt att ge föräldrarna klart besked. Om jag säger att det finns en risk för allvarlig skada så låter det kanske som att det är en allvarlig skada.

HUR LITE ERIK BORGSTRÖM än kan säga med säkerhet måste han ta det första svåra samtalet med föräldrarna i den akuta fasen. Han följer en modell för svåra samtal kallad SPIGES.

– Jag börjar med att beskriva barnets tillstånd för föräldrarna och sen är jag tydlig med om jag tror att det kommer att överleva den akuta fasen eller inte. Därefter berättar jag hur vi kommer att gå vidare, hur de närmaste minuterna, timmarna och dygnet kommer se ut, säger han. Han poängterar särskilt hur viktigt det är att vara tyst efter att man gett beskedet, så att föräldrarna

En del av barnen på avdelning 71 behöver intensivvård.

får utrymme att reagera och prata med varandra.

– Jag vill att de ställer alla frågor de har men ibland måste de få tid på sig. Jag brukar be dem skriva ner allt de kommer på när vi inte är hos dem och barnet. ”Ni behöver inte googla men om ni gör det, skriv upp det ni stöter på som ni undrar över.”

VAD SOM ÄR rätt tidpunkt för samtalet är inte självklart i alla lägen, menar Erik Borgström.

– Jag har inget problem med att härbärgera vetenskapen om barnets tillstånd. Det som kan vara problematiskt är om vi läkare avgör tidpunkten därför att vi tror att vi vet bäst, men det gör vi inte.

– Hur gör jag till exempel om vi misstänker att barnet har Downs syndrom? Barn med den diagnosen mår oftast bra i början. När ska jag då berätta för föräldrarna att vi ska ta prover för det? Går jag in tidigt kan jag förstöra den första viktiga stunden med barnet. Går jag in senare kan föräldrarna tro att vi har vetat men inget sagt och då känna sig lurade.

EN DEL FÖRÄLDRAR känner sig övergivna av läkaren i sitt livs svåraste stund. Till viss del är det kanske ofrånkomligt, menar Erik Borgström.

NY KURS I SVÅRA SAMTAL

➤ En ny kurs som Erik Borgström skapat på Södersjukhuset är CEPS – svåra samtalet. Det är en kombination av teamträning (enligt CEPS) och samtalsövning. Skådespelare tar rollerna som patienter och närstående och samtalen filmas. Läkarna som går kursen får träna på ett standardiserat samtalsförlopp som följer SPIGES, en komprimerad version av den etablerade samtalsmallen SPIKES (A six-step protocol for delivering bad news).

➤ Centrala punkter i SPIGES är att värdera patientens förståelse och informationsbehov, ge tydlig information och möta reaktionen.

- Ge en kort introduktion och pejla in möjligheten att ta in informationen.
- Ge beskedet på ett tydligt och enkelt sätt.
- Var tyst och ge utrymme för reaktioner.
- Läs av emotioner – bemöt med lyhördhet.
- Svara på frågor.
- Berätta hur vårdplanen ser ut.

På Sachsska får kursdeltagarna även standardiserad återkoppling enligt en effektiv inlärningsmodell. Studenter och oerfarna läkare får veta hur man gör rätt och får positiv förstärkning efter övningen. Erfarna läkare får i stället instruktionen att göra som de brukar och efter övningen får de veta om de har gjort rätt eller fel.

- När vi vet vad det handlar om, och har en plan, är det min uppgift att avveckla mig själv. Jag vill veta hur det här barnet kan skötas utan min medicinska expertis och utanför sjukhuset.

För många föräldrar är alla samtal med läkaren viktiga samtal – även om det bara handlar om att vården fortsätter som planerat.

- Jag vill också att de ska veta när jag kommer tillbaka och vem de träffar när jag inte är här. De måste få grepp om åtminstone det som är möjligt att greppa, få något konkret att hålla i.

Erik Borgströms erfarenhet är att alla föräldrar som får ett svårt sjukt barn brottas med liknande existentiella känslor.

- Alla använder kanske inte samma ord men kärleken till barnet, sorgen och de brustna förhoppningarna är allmänmänskliga känslor. ●



Specialister i klinisk genetik kan hitta förändringar i barnets arvsmassa, DNA.

Barnet följs av specialistteam

Som neonatolog förväntas Erik Borgström ha både bred och djup kunskap om nyfödda men han diskuterar många fall med barnkardiologer, endokrinologer och barnneurologer. Vad som behöver göras skiljer sig mycket mellan exempelvis Downs syndrom och allvarliga tillstånd som har med ämnesomsättningen att göra. Vid allvarliga tillstånd kontakter han labbet vid Centrum för medfödda metabola sjukdomar (CMMS) och specialister i klinisk genetik.

- När vi inte vet vilken diagnos det rör sig om beskriver jag symtomen och då vet specialisterna på CMMS oftast vilka tillstånd de ska leta efter. Klinisk genetik kan leta efter speciella genetiska förändringar. Ibland tittar de på hela genomet, så kallad helgenomsekvansering. Om det gäller exempelvis Downs syndrom behöver vi bara skicka ett blodprov.

En del barn behöver sjukhusansluten avancerad vård i hemmet (SABH) för att kunna komma hem och inte behöva vara inlagda.

Sachsskas neonatalavdelning har också en uppföljningsmottagning. Där finns ett team med fokus på barnens neurologiska utveckling och lungornas utveckling. I teamet ingår neonatolog, sjukgymnast, dietist, psykolog och arbetsterapeut.

- Vi följer alltid barnet över tid för att hitta eventuella symtom så tidigt som möjligt. Om barnet till exempel visar tecken på en begynnande CP-skada vid tio månaders ålder kan vi koppla in barnneurolog och habilitering direkt.



”Sociala medier ger stöd och inspiration”

Elliot, tre år, bakar på Instagram varje vecka och Facebook-gruppen *Fantastiska föräldrar* har över 17 000 medlemmar. Allt fler föräldrar hittar gemenskap och stöd på sociala medier.

text: JOSEPHINE CARR

Instagramkontot *Elliot bakar* är en braksuccé. På ett år har treåringens bakfilmer fått tusentals följare och uppmärksammats i andra medier. Elliot Maxstad som föddes med Crouzons syndrom älskar att baka och stå framför kameran.

– Vi vill sprida budskapet att annorlunda är bra och att vara annorlunda, eller olika, är fantastiskt, säger hans pappa Oscar Tannlund.

Facebookgruppen *Fantastiska föräldrar* är ett annat framgångsrikt initiativ. Den slutna gruppen startades för sju år sedan av **Caroline Comstedt**. Som förälder till en pojke med adhd och atypisk autism längtade hon efter gemenskap med andra i liknande situation.



Caroline Comstedt började med att bjuda in de föräldrar hon redan kände och bad dem göra samma sak i sin tur. Gruppen växte snabbt. I dag har den 17 580 medlemmar och antalet ökar stadigt.

Kravet för att få vara med är att man är förälder till barn med någon form av misstänkt eller diagnosticerad neuropsykiatrisk problematik.

– **JU MER STÖD** vi NP-föräldrar kan få i ett tryggt forum, desto bättre mår både vi och våra barn. Vår grupp är en plats där man får värme, råd, omtanke och vägledning från andra föräldrar som upplevt liknande situationer som en själv. Gruppen ska vara fri från pekpinnar, dömande kommentarer och ifrågasättanden. En av våra grundreg-



Elliot Maxstad
bakar med pappa
Oscar Tannlund.

ler är att man ska utgå från sina egna erfarenheter och undvika rätt eller fel-tänkande, säger Caroline Comstedt.

Fantastiska föräldrar och *Elliot bakar* är två exempel på hur sociala medier kan användas för att komma närmare andra med liknande erfarenheter. Fenomenet med föräldrar som delar material om sina barn digitalt kallas för sharenting.

– Sociala medier är numera plattformen

där vi gör allt men det blir allt viktigare att skapa rätt kontakter, där det handlar om kvaliteten på dina följare, framför kvantitet. Vi vill dela erfarenheter med likasinnade, säger Ola Andersson, digital trendanalytiker och expert på sociala medier.

Facebookgrupper är den största trenden, där är "alla" – åtminstone föräldrar. Andra växande trender är att använda Messenger, Instagram och Youtube. Dessutom finns



"Vi vill hellre att han ska bli igenkänd på stan som bagaren än att bli uttittad för sitt utseende."

en uppsjö av poddar, en ocean av kunskap. Man söker på Facebook och googlar för att hitta sitt sammanhang.

I DAG ÖPPNAR tekniken nya dörrar för vår kommunikation. Men Ola Andersson vill ändå höja ett varningens finger.

– Det handlar om integritet. Tänk på vad du gör, särskilt när det gäller barn som kanske inte förstår vad exponeringen i sociala medier innebär. Allt som läggs ut lagras ju och mycket av materialet används dessutom i kommersiella sammanhang.

Elza Dunkels är docent i pedagogik vid Umeå universitet och expert på nätkultur. Det egna behovet av tröst och råd i sociala medier måste vägas mot respekt för barnens gränser och integritet, anser hon.

– Att dokumentera sitt barns liv digitalt kan vara värdefullt, så länge det sker på barnets villkor. Men när det görs oömtänkt och utan samtycke blir det problematiskt, säger Elza Dunkels.



I FACEBOOKGRUPPEN *Fantastiska föräldrar* får inga närstående, organisationer eller professionella kontakter namnges i inläggen.

– Vår policy är att det är upp till föräldrarna att ta ansvar för det innehåll som de delar i gruppen. Självklart bör man tänka ett steg längre och inse att barnen en dag kan ha synpunkter på att ha medverkat utan att ha blivit tillfrågade, säger Caroline Comstedt.

Även Elliots föräldrar har funderat på hur den digitala offentligheten kan påverka sonens liv.

– Vi har bestämt oss för att vi handlar med Elliots bästa som mål. Vi vill hellre att han ska bli igenkänd på stan som bagaren än att bli uttittad bara för sitt utseende. Vi hoppas att det är ett klokt val som han kommer tycka är okej när han blir äldre, säger Oscar Tannlund. ●

Öppenheten har hjälpt familjen

– Jag tog chansen att berätta. Om jag kan få andra föräldrar att känna igen sig är det värt det, säger Lotta Lundh.

I bland annat *Sunnebloggen* har hon berättat om livet med dottern Siri som har diagnoserna autism och ADD.

Beslutet att vara öppen har också hjälpt hennes egen familj att klara påfrestringarna, menar hon. Gensvaret från andra föräldrar har varit en stor lättnad för både Lotta och hennes man.

– Vetskapen om att vi inte är ensamma är livsviktig, säger hon.

För Lotta Lundh har skrivandet blivit en livlina, ett sätt att stå ut och samla kraft.

– Jag pluggar in öronpropparna, går in i en bubbla och skriver snabbt i några timmar.

Det som började som sharenting och egenerapi har utvecklats till ett författarskap. Hennes senaste bok, *Vedergällningen*, är hennes tredje deckare om kommissarien Erik Ljung som löser mord i Sunne.

– I datorn ligger två färdiga barnböcker och en berättelse om mitt eget liv. En ny deckare är också på gång, säger Lotta Lundh.

text: Ninni Jonsson

"Ibland sover hon inte på nätterna, i perioder slutar hon äta helt, måste ha saker uppställda som hon har bestämt, lekar ska vara på hennes villkor, hon kan inte ta med kompisar hem, för det slutar alltid med bråk om det inte blir som hon har tänkt sig. Hon river och slår oss, svär med ord vi aldrig tidigare hört, och skriker, morrar och fräser. Det är väldigt påfrestande att leva ett sådant liv, varenda dag, utan uppehåll. Ett liv där man aldrig kan slappna av."

Lotta Lundh, bloggande mamma till Siri, åtta år



”

”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, logopeder, 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



Habilitering & Hälsa
REGION STOCKHOLM



"ACT-gruppen är det bästa som hänt mig" är exempel på det positiva gensvaret från deltagarna i Navigator ACT.

Gruppinsats minskar stress

Navigator ACT är en lovande insats för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Det visar de första resultaten från ett treårigt projekt.

NAVIGATOR ACT ÄR en gruppbehandling för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Hittills har över 600 föräldrar fått insatsen. Deltagarna får bland annat verktyg för stressreduktion, hjälp att acceptera sitt unika föräldraskap och ha medkänsla med sig själv.

Navigator ACT bidrar till minskad stress och psykisk ohälsa hos deltagarna. Det visar de första resultaten från ett treårigt forskningsprojekt som avslutas i juni 2020. Projektet är ett samarbete mellan Habi-

tering & Hälsa, Region Stockholm, andra habiliteringar i Sverige och KIND, Karolinska institutet.

– Det är ett fantastiskt resultat, särskilt med tanke på att Navigator ACT bara består av fem behandlingstillfällen, säger **Tiina Holmberg Bergman**, specialistpsykolog vid Habilitering & Hälsa och samordnare för Navigator ACT.



AV DE FÖRÄLDRAR som ingår i den aktuella delstudien fullföljde 80 procent behandlingen, vilket är ett högt deltagande.

– Navigator ACT är omtyckt av föräldrarna och det ökar benägenheten att fullfölja behandlingen.

"ACT-gruppen är det bästa som hänt mig" och "Jag kan se mitt barn som han är – inte



Läs mer:
tandfonline.com/habilitering.se/navigatoract

”Andelen föräldrar till barn med andra funktionsnedsättningar än autism och adhd har ökat för varje termin. I vissa grupper är de nu i majoritet.”

bara diagnosen”, är exempel på kommentarer från föräldrar.

Tidigare var flertalet deltagare föräldrar till barn med autism och adhd men metoden fungerar även för föräldrar till barn med till exempel intellektuell funktionsnedsättning, förvärvat hjärnskada eller rörelsenedsättning.

– Andelen föräldrar till barn med andra funktionsnedsättningar än autism och adhd har ökat för varje termin. I vissa grupper är de nu i majoritet.

NAVIGATOR ACT GES av habiliteringen i 15 regioner. Störst antal utbildade gruppledare finns i Region Stockholm och Region Skåne. Gruppledarna är psykologer, kuratorer, specialpedagoger eller logopedier.

– Gruppledarutbildningen får genomgående högt betyg i utvärderingar. Många lyfter särskilt fram att Navigator ACT har gett dem en ny struktur och effektiva verktyg som de även kan använda i individuella insatser till patienter och anhöriga, säger Bella Berg, ansvarig för gruppledarutbildningen som ges via Habilitering & Hälsas personalutbildning.

Navigator ACT har hittills fått medel från Projekt Psykisk hälsa, SKR (Sveriges kommuner och regioner). Ett nytt treårigt projekt för digitalisering av Navigator ACT finansieras av det statliga forskningsrådet Forte. Webbversionen kommer att ligga på den nationella plattformen Stöd och behandling som finns på 1177.se.

Navigator ACT är baserad på Acceptance Commitment Therapy (ACT). ●

text: Gunilla Eldh

Många aktörer ger stöd till föräldrar

Kommuner, intresseorganisationer, habilitering och övrig hälso- och sjukvård erbjuder olika former av stöd och behandling.

- Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan få insatser individuellt eller i grupp. Vilka insatser som ges varierar beroende på var i landet man bor.
- Kommunens LSS-handläggare kan erbjuda olika former av avlastning, exempelvis avlösning i hemmet. I en del kommuner kan föräldrar till barn med funktionsnedsättning få stöd och vägledning av en anhörigkonsulent.
- Habiliteringen och andra vårdgivare erbjuder stressreducerande behandling, till exempel Navigator ACT som nu ges i flera regioner. Det finns också stöd till föräldrar med egen diagnos, till exempel asdforalder.se som riktar sig till föräldrar med autism.
- Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning är ett utbildningspaket för personal inom barnhälsovården som Socialstyrelsen tagit fram.
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA) forskar och sprider kunskap om anhörigas perspektiv, bland annat genom filmer och webinarier, digitala seminarier.
- Att bli medlem i en intresseorganisation eller förening är ett sätt att engagera sig i frågorna, också ur ett anhörigperspektiv. Många intresseorganisationer erbjuder stöd till anhöriga på lokal och regional nivå. Riksförbundet Attention har tagit fram ett informationsmaterial om att vara anhörig. Anhörigas riksförbund står bakom anhorighandboken.se och anhoriglinjen.se som ger stöd och kunskap i anhörigfrågor.
- På funktionenhindersguiden.se finns kortfattad samlad information om stöd till anhöriga. Där finns även broschyren Stöd till dig som är anhörig, som kan skrivas ut eller beställas.



Lyssna!

Tre avsnitt av podden *Funka olika* handlar om stress i utmanat föräldraskap. habilitering.se/funkaolika

Studien: Navigator ACT-teamet vid Habilitering & Hälsa har bidragit till en vetenskaplig artikel om Navigator ACT; *European Journal of Behavioural Analysis* i februari 2020.

text: Ann-Charlotte Englund Jönsson

Pappapuben är deras andningshål

En gång i månaden möts en grupp pappor på
en gemytlig pub i centrala Stockholm.
De har alla barn med autism eller asperger.

text: JOSEPHINE CARR foto: SUSANNE WALSTRÖM

Stämningen är mysig på den klassiska puben Blecktornskällaren. Vid ett långbord har tretton män i olika åldrar bänkat sig med något att dricka. Det är inte vilket gäng som helst, alla är pappor, och alla har ett eller flera barn med autism eller asperger.

Pubkväll för pappor är öppen för medlemmar i Autism- och aspergerföreningen i Stockholms län. Pubkvällarna, som äger rum en gång i månaden, är deras andningshål där de delar allt från bekymmer till fritidsintressen.

– Att ha barn med autism eller asperger är en livsresa. Att dela den med andra föräldrar är oerhört viktigt, för utmaningarna med myndigheter och skola är många, berättar Erik Lundgren, som har varit med i mer än tjugo år och är sammankallande.

Vissa kvällar är gruppen liten, vid andra tillfällen kommer betydligt fler. Några har varit med från starten på 1980-talet, ➤



Pappapuben som
funnits sedan 1980-talet
lockar fortfarande
nya deltagare.



Daniel Hemingstam, som är med för första gången, hittade pappapuben på nätet.



Över en öl och en bit mat blir det lättare att dela bekymmer och glädjeämnen.

”Vi har en bra kemi och skapar ett tryggt forum där vi kan prata om allt från familje- problem till fotboll.”

andra är nya. Daniel Hemingstam som är här för första gången hittade pappapuben i kalendariet på föreningens webbplats.

– Jag kan ibland känna mig ensam i min papparoll, omgivningen förstår inte alltid hur mycket energi det tar att få familjelivet att fungera. Här kan jag träffa andra pappor där jag inte behöver förklara hur jag har det, säger han.

Att initiativet till pubkvällarna kom från en pappa och enbart gäller pappor, förklarar **Erik Lundgren** med att det är trevligt att möta andra män. Över en öl och en bit mat blir det lättare att fråga andra om råd och ge tips som underlättar livet. Ibland räcker



det också att bara konstatera att man haft en pestmånad.

– Vi har en bra kemi och skapar ett tryggt forum där vi kan prata om allt från familje-
problem till fotboll. Några av oss har blivit goda vänner och även rest tillsammans, säger Sören Joelsson som kommer direkt från repetitionen med sitt bluesband. ●

► Pubkvällarna är öppna för medlemmar i Autism- och aspergerföreningen i Stockholms län. Läs mer på autism.se/stockholm eller mejla Erik Lundgren, jerkalundgren@gmail.com.



Asdforalder.se

– digital handbok för bättre familjeliv

På webbplatsen asdforalder.se får du möta föräldrar med autism (ASD).
I filmer och texter delar föräldrar med sig av sina tankar och erfarenheter.
Du kan bland annat läsa om:

- ✓ Att snabbt få till en bra måltid
- ✓ Att förstå sociala budskap från andra föräldrar
- ✓ Att få mer kraft i vardagen

asdforalder.se

Webbplatsen asdforalder.se har utvecklats av Habilitering & Hälsa,
Region Stockholm, tillsammans med föräldrar med autism.



Så kan problembeteenden förebyggas

Allt från smärta till brist på sociala färdigheter kan leda till utagerande eller självdestruktiva beteenden som skapar problem. Samsyn och rätt insatser kan både minska och förebygga problembeteenden.

text: GUNILLA ELDH illustrationer: JENS MAGNUSSON

Problembeteende innebär att man gör något som är skadligt för en själv, som att dunka huvudet i väggen eller riva sig, att man skadar andra människor eller har sönder saker. Det kan också vara att man gör något för ofta eller vid fel tillfälle.

Beteendet kan bero på att man känner smärta eller mår dåligt på grund av en oupptäckt sjukdom eller åkomma som behöver diagnosticeras och behandlas. Ofta vill man ha en reaktion från omgivningen, till exempel uppmärksamhet eller kramar, eller tillgång till saker som man gillar. Det kan också handla om att man vill undvika något som man inte tycker om eller som gör ont.

– När man tar sig an problematiken måste man ha etiska överväganden. Det vi behandlare alltid måste fråga oss är för vem

beteendet är ett problem. Det omgivningen upplever som problembeteenden kan ha viktiga kommunikativa funktioner, säger Catrin Killander, logoped och beteendeanalytiker vid Habilitering & Hälsa, Region Stockholm, och en av författarna i antologin *Leka, prata, äta* (N&K, 2020).

ALLA BARN MÅR bra av ett visst mått av rutiner och förutsägbarhet. För barn med autism eller intellektuell funktionsnedsättning är det en nödvändighet. För skolpersonal kan det vara en utmaning att möta deras behov och skapa en sådan miljö.

– Det kan också vara en stor utmaning för föräldrar som inte är så strukturerade själva. De behöver få hjälp att fundera över hur de kan anpassa sin livsstil till barnets behov, säger Catrin Killander.

Insatser som ska förebygga eller tackla ►



Positiv förstärkning är ett effektivt sätt att hjälpa barn utveckla sociala färdigheter.

beteendeproblem syftar inte bara till att höja livskvaliteten för personen själv, utan också för närstående och nätverk. Ändå kan det vara svårt att få med alla i processen.

– Förändring är svårt, inte bara för den som har ett problembeteende. Många har ett motstånd mot förändring. Ibland tycker vi också olika och då är det särskilt viktigt att vi försöker hitta en samsyn, till exempel mellan föräldrar och skolpersonal.

NÄR DET GÄLLER barn är positiv förstärkning effektivt för att lära sig nya färdigheter, visar forskningen. Olika former av bestraffning av oönskat beteende bidrar däremot inte till att barnet lär sig ett nytt beteende.

– Ett barn som dunkar huvudet i golvet för att det vill ha tillgång till en sak är inte beräknande. Det kan vara ett inlärt beteende, nästan reflexmässigt. Man gör det som funkar.

Självstimulerande beteende som gör en

SÅ GÖR DU

- 1 Definiera problemet.
- 2 Kartlägg beteendet – hur ofta sker det och hur ser den fysiska och sociala miljön ut?
- 3 Formulera en hypotes om beteendets funktion.
- 4 Sätt upp mål och försäkra dig om att nätverket har tillräcklig motivation, kompetens och rätt förutsättningar för att nå målen.
- 5 Gör en åtgärdsplan.

sensorisk positiv upplevelse, såsom onani, kan också vara funktionellt för att det är lustfyllt eller för att det dämpar obehag, stress och oro. Om det sker ofta eller på fel platser kan det ändå bli ett problem.

DET KAN LIGGA nära till hands att bara undvika vissa miljöer, ta bort saker eller sätta upp hinder och skydd, men effekten blir till slut att problembeteendet tar över helt. I värsta fall leder det till isolering och passivitet, som i sin tur påverkar allt det som vi vet är viktigt för hälsan, välbefinnandet och möjligheten att utvecklas: sömn, motion, ätande och mag-tarmfunktion, beröring, närhet och sinnesstimulans.

– Krisåtgärder är okej för att förhindra skada men det får inte permanentas så att personen berövas möjligheten att umgås med andra, att lära sig saker och utvecklas.

För att nå resultat om barnet saknar tal räcker det inte att närstående och nätverk

"Ett barn med välutvecklat språk som tar till våld gör det inte av elakhet. Det har förmodligen inte kunnat lära sig hur det går till att samspela med andra."

lära sig ett alternativt kommunikationssätt, till exempel att teckna. Barnet själv måste också kunna använda det.

– Det kan vara så enkelt som att peka på föremål, som att skor betyder att jag vill ut. Det kan också vara med hjälp av bildkommunikation i en Ipad med appar, eller till exempel PECS (picture exchange communication system) som har en manual för evidensbaserad inläring för personer med intellektuell funktionsnedsättning och autism.

Att ett barn har svårt att kommunicera behöver inte innebära att hen inte har något tal. Det kan handla om att talet inte kan användas på ett funktionellt sätt.

– Ett barn med välutvecklat språk som tar till våld gör det inte av elakhet. Det har förmodligen inte kunnat lära sig hur det går till att samspela med andra.

Vägen framåt för barnet kan vara att få lära sig ta initiativ och kommunicera på ett sätt som ger bättre gensvar än problembeteendena.

– Var tydlig med vad barnet ska göra, ge korta instruktioner, bryt ner i punkter och ta en sak i taget. Visa gärna i stället för att prata genom att vara modell.

En annan förutsättning för att nå resultat är att man använder ett strukturerat arbetssätt. Det innebär bland annat att föräldrar och nätverk har en samsyn.

– När man definierar problembeteendet är det viktigt att man beskriver beteendet, till exempel "han slår, river, spottar", och inte stigmatiserar personen genom att beskriva egenskaper, som till exempel "han är aggressiv" eller "hon är manipulativ". Då



FOTO: ANNA MOLANDER

Catrin Killander är en av författarna till en ny bok med övningar för att hjälpa barn med särskilda behov.

blir också utvärderingen mer effektiv eftersom beteenden går att mäta till skillnad från egenskaper.

NÄSTA STEG ÄR att kartlägga problembeteendet: Hur ofta gör hen detta och hur länge pågår det? Hur ser miljön och situationen ut? Är det otydligt vad hen förväntas göra? Vad händer efteråt – slipper hen ifrån något eller får tillgång till något – vilken funktion fyller beteendet?

– Ett barn som tuggar på kläder kanske behöver oral stimulans. Vad kan omgivningen göra? En bitleksak eller tuggummi kan ersätta kläderna men vi behöver också erbjuda andra aktiviteter som kan ge stimulans. Du kan aldrig ta bort ett problembeteende som fyller en funktion för barnet om du inte ersätter det med något annat som fyller samma funktion. ●



Lyssna!

Podden Funka olika, avsnitt om sömn, toa och matvanor.

habilitering.se/funkaolika



Läs mer:

Leka, prata, äta
(Natur & Kultur, 2020)

Modellen gör skillnad för hela familjen

På vårdcentralen Unicare i Strängnäs har personalen särskild kompetens för att ge vård och stöd till vuxna med omfattande funktionsnedsättning. För föräldrarna Ann-Charlotte och Björn Cederlund har det gjort stor skillnad att läkaren både förstår deras son och den påfrestning det innebär att vara anhörig.

text: TORBJÖRN TENFÄLT foto: ANNA LEDIN WIRÉN

För några år sedan var Ann-Charlotte och Björn Cederlunds son med om en bilolycka när han var ute och åkte med sin kontaktperson. Han klarade sig utan synliga skador men föräldrarna oroade sig ändå för hans hälsa, eftersom hans funktionsnedsättning bland annat innebär att han har svårigheter att kommunicera.

– Att inte kunna berätta vad man har varit med om och hur man mår är ett svårt handikapp, säger Ann-Charlotte Cederlund.

Sedan tre år har de regelbundet kontakt med vårdcentralen Unicare i Strängnäs



På vårdcentraler med SMO, har personalen särskild kunskap om funktionsnedsättning.

där deras son är patient. I dag har de en tid inbokad med sonens läkare, Hans Erik Vannmer.

Vårdcentralen är en av sex i Region Sörmland som har särskild kompetens för att ge vård och stöd till vuxna med omfattande funktionsnedsättning. För familjen Cederlund har vårdmodellen blivit en livlina.

– När man har en nära anhörig med funktionsnedsättning är det jätteviktigt att träffa någon som har kunskap, erfarenhet, empati och förståelse för personer som fungerar helt annorlunda än andra, säger Ann-Charlotte Cederlund.

Hans Erik Vannmer och sjuksköterskan Ellinor Svensson ägnar en dag i veckan åt patientgruppen. De gör också hembesök och kan snabbt hänvisa vidare till specialister på Mälarsjukhuset om det skulle behövas.

– Men det mesta kan vi göra här på vårdcentralen, till exempel ta prover, skriva intyg, ge vård och rehab. Det går också bra att bara ringa och prata med mig, säger Ellinor Svensson.

PARET CEDERLUND ÅTERKOMMER gång på gång till hur svårt men också hur viktigt det är att försöka förstå vad sonen vill och känner. Han kan själv inte berätta vad han har för



Föräldrarna Björn och
Ann-Charlotte Cederlund
samtalar med personalen
på vårdcentralen.





Hans Erik Vannmer är
läkare vid vårdcentralen
Unicare i Strängnäs.

”De här patienterna har en gräddfil till oss och det tycker jag att de ska ha.”

bekymmer eller vad han behöver hjälp med.

– Det krävs specialkompetens för att tolka honom. Alla läkare klarar inte det. Vår son skulle inte heller klara att träffa en ny läkare varje gång, säger Björn Cederlund.

Ann-Charlotte Cederlund nickar instämmande.

– För oss är det här ett livsarbete. Då går det knappt att beskriva hur viktigt det är att känna att man har stöd och hjälp, säger hon.

DE FRAMHÅLLER VILKEN trygghet regionens och kommunens satsning på vuxna med funktionsnedsättning innebär för dem som anhöriga.

– Vi blir ju inte yngre. Det är klart att man ibland tänker på hur det skulle gå om den här möjligheten inte fanns, säger Björn Cederlund. ●

Vårdlots stöd för patient, anhörig och nätverk

Sex vårdcentraler i Region Sörmland har läkare och sjuksköterskor med särskild kompetens för att ta emot vuxna med omfattande och varaktig funktionsnedsättning.

– De här patienterna har en gräddfil till oss och det tycker jag att de ska ha, säger Hans Erik Vannmer, läkare på Unicare i Strängnäs, en av de vårdcentraler som ingår i SMO (Samordnat medicinskt omhändertagande för vuxna personer med funktionsnedsättning).

SMO var från början ett pilotprojekt vid två vårdcentraler i Sörmland. För fyra år sedan permanentades modellen i regionen.

– Patienterna har fått en fast läkar-kontakt och en kontinuitet i vården som de inte har haft tidigare, säger **Angelica Gustafsson**, sjuksköterska och en av de ansvariga för samordningen av vården inom SMO.

Hon är också en av tre medarbetare i den vårdlots dit vuxna med funktionsnedsättning och deras anhöriga eller personliga assistenter kan vända sig. Det kan gälla medicinska frågor, stöd i kontakter med myndigheter eller hjälp med att hitta rätt i vården.

– Många samtal är från unga vuxna. De är i en ålder när de ännu inte vet hur mycket stöd de behöver, säger Angelica Gustafsson.

Andra regioner som är på väg att införa SMO är Gävleborg, Norrbotten, Värmland och Örebro. Inom Region Stockholm kommer fyra vårdcentraler att få tilläggsuppdraget att ta emot patienter med funktionsnedsättning.

text: Torbjörn Tenfält



En ungdom i varje klass stannar hemma från skolan minst 1 dag i veckan för att ta hand om en närstående!

Studier visar att var 5:e ungdom ger vård, stöd eller hjälp till någon familjemedlem, närstående eller vän och detta ger negativa konsekvenser för deras hälsa, fritid och prestationer i skolan.

I ME-WE-projektet utvecklar vi stöd för unga omsorgsgivare som bidrar till god hälsa och välbefinnande och motverkar svårigheter med skolresultaten.

Vi erbjuder gruppträffar online och tillgång till ME-WE appen. På träffarna lär sig ungdomarna nya sätt att hantera svåra situationer, tankar och känslor och utforska och lära sig ta till vara det som är viktigt i livet.

Känner du någon som är 15–17 år och som ger vård, stöd eller hjälp till någon familjemedlem, närstående eller vän. Tipsa om ME-WE-projektets digitala gruppträffar!

Läs mer på www.anhoriga.se/mewe



Nka™



Europeiska unionen
European Union

Projektet har fått ekonomiskt stöd från den Europeiska unionens Horisont 2020 forsknings- och innovationsprogram enligt avtal nr 754702



Webbinarier

Nka erbjuder ett antal webinarier under året inom flera områden som både vänder sig till personal, frivilligorganisationer och anhöriga. Nka:s webinarier är en mötesplats där man kan få ta del av intressanta föreläsningar via video. Som deltagare kan man se och lyssna på presenterarna och samtidigt vara interaktiv med möjlighet att ställa frågor via chatt och frågepollar. Nka:s webinarier är helt kostnadsfria.

Samtliga webinarier går att se i efterhand på <http://www.anhoriga.se/stod-och-kunskap/webbinarium/webbinarier-2020/>

Webbinarier under 2020:

- Varför är en gemensam planeringsprocess särskilt viktig för personer med flerfunktionsnedsättning?
- Projekt Vuxensyskon – om att vara vuxensyskon.
- Mötet med barnet.
- Leva livet medan det pågår. En serie i 5 delar med början i april.
- 1 oktober, september fortsätter serien Leva livet medan det pågår.



Läs mer på

<http://www.anhoriga.se/stod-och-kunskap/webbinarium/>

Kontaktperson:

Mona.pihl@anhoriga.se, tel 072-244 35 50

www.anhoriga.se

Fler kan få veta orsaken till intellektuell funktionsnedsättning

Med en ny diagnosmetod kan mer än dubbelt så många personer med intellektuell funktionsnedsättning få en genetisk förklaring. Nu införs den nya metoden som första linjens kliniska diagnostik vid Karolinska universitetssjukhuset.

text: FREDRIK HEDLUND

Genom att utveckla metoden där man analyserar hela arvsmassan, så kallad helgenomsekvensering, har svenska forskare lyckats mer än fördubbla antalet patienter där man kan konstatera en genetisk diagnos som förklarar deras intellektuella funktionsnedsättning.

I en studie med 100 deltagare jämförde forskarna helgenomsekvensering med den traditionella diagnosmetoden som består av kognitiva test, intervjuer och medicinsk utredning.

– Med det traditionella testet fann vi den genetiska förklaringen hos 12 procent av dessa patienter medan vi med den nya metoden kunde ge 27 procent en genetisk

diagnos, säger Anna Lindstrand, docent i klinisk genetik och forskargrundsledare för gruppen Sällsynta diagnoser vid Karolinska institutet, och den som lett studien.

HON ANSER ATT det är oerhört viktigt att så många som möjligt kan få en genetisk diagnos så att familjerna får veta orsaken till den intellektuella funktionsnedsättningen. Den genetiska förklaringen kan ge svar på om föräldrarna löper risk att få fler barn med samma diagnos.

– De symtom som finns kan vara de första tecknen på en genetisk sjukdom som är mer komplex, där man utvecklar andra problem allt eftersom. Genom att veta vad det är för





ILLUSTRATION: JOSEPHINE MICKELSSON / KATE

Ny teknik ger svar

Ett blodprov innehåller människans arvsmassa, DNA, som kan bearbetas och analyseras med ny teknik.

Helgenomsekvensering – så funkar det

► Prov från patienten

Det tas ett prov från patienten, till exempel blodprov. DNA-molekyler i provet delas sedan upp i många små fragment.

► Sekvensering

DNA-fragmenten placeras i ett instrument som avläser DNA i ändarna av alla fragment. Tack vare den stora mängden fragment kommer till slut hela genomet att vara kartlagt.

► Bioinformatik

Med kraftfulla datorer och bioinformatik kan den stora mängden data bearbetas och genomsekvensen återskapas utifrån fragmenten. Patientens genomsekvens kan sedan jämföras med ett referensgenom av människans DNA för att identifiera avvikelser.

► Analys

Ett team av forskare och kliniska genetiker går igenom de varianter som hittats i patientens DNA-sekvens. De använder bland annat genetiska databaser, forskning och litteratur, statistik och hälsoinformation om patienten.

► Resultat

En rapport som beskriver fynden skickas till patientens kliniska team och används för att bestämma vård och behandling.

Källa: Genomic Medicine Sweden

"Avvikelser i hundratals olika gener kan orsaka autism och om tio år är det kanske ett antal av dessa som ska behandlas på specifika sätt."

FOTO: ANNA MOLANDER

sjukdom kan man tidigt hitta och förebygga annan problematik som kan uppstå.

Slutligen finns en möjlighet med genterapi som innebär att man reparerar skadade gener, eller tillför nya, med olika tekniker, till exempel gensaxen Crispr/Cas9.

– Det är fortfarande ganska ovanligt, men det börjar komma mer och mer, och en förutsättning för att man ska kunna ta del av det är ju att man har en genetisk diagnos, säger Anna Lindstrand.

HON MENAR ATT den nya diagnosmetoden är ett kliv in i en ny behandlingsera som kommer att förändra hur vi ser på genetiska sjukdomar och behandlingar för dessa. Diagnoser som intellektuell funktionsnedsättning och autism har, på genetisk nivå, många olika orsaker.

– Avvikelser i hundratals olika gener kan orsaka autism och om tio år är det kanske ett antal av dessa som ska behandlas på specifika sätt, säger Anna Lindstrand.

Ett problem som kan uppstå när nya metoder tas i bruk är att de patienter som undersöktes tidigare kan känna att de kommit i kläm. Anna Lindstrand menar att det kan lösas genom en remiss från den behandlade läkaren.



Anna Lindstrand, docent i klinisk genetik och forskargrupsledare för gruppen Sällsynta diagnoser vid Karolinska institutet.

– Om det är flera år sedan man gjorde något slags genetiskt test så är det fullt rimligt att be om ett nytt test. Det har ju varit en explosionsartad utveckling inom genetisk diagnostik, och dagens diagnostik är väldigt mycket bättre än för bara tre år sedan, säger hon. ●

Studien: From cytogenetics to cytogenomics: whole-genome sequencing as a first-line test comprehensively captures the diverse spectrum of disease-causing genetic variation underlying intellectual disability; Genome medicine 2019.



Lyssna!

Fem avsnitt av podden *Funka olika* handlar om intellektuell funktionsnedsättning.
habiltering.se/funkaolika

Genbank för forskning om autism

I en amerikansk databas finns genuppsättningar från tusentals personer med autism och deras släktingar. Svenska forskare kan använda databasen men får inte bidra med material från svenska patienter.

I maj 2019 nådde den amerikanska och kanadensiska databasen MSSNG (uttalas Missing) sitt första mål om 10 000 helgenomsekvenserade patienter med autism och deras anhöriga.

– Tillgången till så många genuppsättningar i en fri och öppen databas är en viktig resurs för forskare i hela världen, säger Thomas Frazier, forskningschef för patientorganisationen Autism speaks som finansierar och organiserar databasen.

Även svenska forskare som

undersöker genetiken bakom autism och hur den relaterar till varje patients unika styrkor och utmaningar, ser ett värde i initiativet.

– Stora databaser som MSSNG är viktiga eftersom enskilda forskare inte kan samla in data i den omfattningen, det är för dyrt, säger **Kristiina Tammimies**, forskargrupsledare vid KIND (Centre of neurodevelopmental disorders) Karolinska institutet.



HITTILLS HAR FORSKNING i databasen bland annat genererat ett 20-tal nya kandidatgener som kan ha betydelse för utvecklingen av autism, och fler lär det bli.

– Det har inte kommit jättemånga studier från MSSNG ännu, men många forskare jobbar med data som kommer därifrån så det är på gång, säger Kristiina Tammimies. En fördel med MSSNG är att

forskare kan verifiera sina lokala forskningsfynd i databasens stora volym.

– **VI KANSKE HAR** hittat en intressant gen med mutationer hos en patient i Sverige och en i Italien, men behöver fler för att göra forskningsstudien. Då kan vi gå in i den här databasen och kanske hitta tre till. Det är den viktigaste funktionen för oss.

I dagsläget finns dock inga svenska patienters genetiska information i den stora databasen.

– **LAGSTIFTNINGEN ÄR OLIKA** i USA och Europa. För forskningen finns det fortfarande många frågetecken kring hur vi får dela den här typen av information och det upplevs som ett ganska stort hinder just nu, säger Kristiina Tammimies. ●

Designa för digital delaktighet



Den digitala tekniken underlättar vardagslivet för många men för personer med kognitiv eller psykisk funktionsnedsättning kan den i stället bli ett hinder.

Resor, läkarbesök, banktjänster, streamingtjänster, kontakter med myndigheter som Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen – allt ställer krav på användarens kognitiva förmåga.

Bara om designen utgår ifrån användare med dessa svårigheter kan fler inkluderas. Om det ska bli verklig-

het måste de som designar den digitala miljön lära sig mer om tillgänglighet. De som upplever svårigheter måste också få möjlighet att delta i processen. Det menar forskaren Stefan Johansson som undersökt tillgängligheten i det digitala samhället för personer med kognitiv funktionsnedsättning.

Ett problem är att gruppen med kognitiv eller psykisk funktionsnedsättning är heterogen. En del av dem som ingår i hans

studie klarar digitalisering- en bra och för andra fungerar det hjälpligt. En minoritet kan inte använda digitala hjälpmedel, vilket begränsar deras liv.

Ett exempel är streamingtjänster och internetkanaler som Youtube, där kognitiva svårigheter kan göra att man tittar på en sak hela tiden. När samma personer fick tillgång till röststyrning och kunde tala in sökord började de titta på nytt material.

Ett annat exempel är att många system hos myndig-

heter och på arbetsplatser prioriterar funktionalitet i stället för användbarhet, vilket gör det onödigt krångligt.

Sämre ekonomi är ytterligare en faktor som begränsar möjligheten till digital delaktighet för många personer med kognitiv eller psykisk funktionsnedsättning.

Studien: Design for Participation and Inclusion will Follow: Disabled People and the Digital Society, avhandling KTH 2019. kth.diva-portal.org

Frågor om samhällets stöd

På Habilitering & Hälsas 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. Telefontid 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 aktivitetsersättning eller god man.



Läs mer:

kunskapsguiden.se



Lyssna!

på podden *Funka* olika om bland annat autism och adhd.

habilitering.se/funkaolika

”Ett bra ställe att börja på är vårdcentralen”



Mitt barn har fått diagnoserna adhd och autism och jag tror att jag kanske har något liknande. Hur får man en utredning som vuxen?



Habiliteringsläkare Annika Brar tar upp vanliga frågor från patienter, närstående och personal inom vård och omsorg.

Svar: Det är många föräldrar som har de här funderingarna när ens barn får en diagnos, vilket är naturligt. Man kan känna igen sig i vissa drag medan annat är unikt hos barnet. Det kan gälla förmågor och beteenden precis som utseende och andra personlighetsdrag.

För dig som förälder är det då viktigt att du frågar dig: Varför vill jag genomgå en utredning för att eventuellt få en diagnos? Hur fungerar mitt liv i dag med jobb, fritid, boende och familj; finns det områden där jag har stora problem? Behöver jag behandling eller stöd?

Att känna igen sig i vissa drag hos sitt barn är inte tillräckligt skäl för att göra en utredning, om livet fungerar. Där går också gränsen för en diagnos; det behövs inte bara symtom och svårigheter utan också ett lidande eller en betydande funktionsnedsättning inom viktiga livsområden.

Om du mår bra och ditt liv funkar helt okej behöver du inte göra någon utredning. Däremot kan både du och ditt barn ha glädje och nytta av att ni har saker gemensamt, även sådant som kanske kan ställa till problem ibland. Det kan ge en känsla av samhörighet, förståelse och acceptans för varandras egenheter.

Om du i stället har egna svårigheter som ställer till det i vardagen, och du

känner att du skulle behöva stöd för egen del, finns all anledning att söka vård och kanske utredning.

Ett bra ställe att börja på är vårdcentralen. Boka en tid hos din husläkare och berätta precis vilka svårigheter du har, hur länge du haft dem och inom vilka områden de ger problem.

Husläkarens uppgift är att ringa in vanliga orsaker till symtom som koncentrations- och minnesproblem, rastlöshet eller oro i sociala situationer. Det är specifika symtom som kan bero på så olika saker som vitaminbrist, sköldkörtelsjukdom, att man sover för lite, dricker för mycket, är deprimerad eller har adhd.

Om det fortfarande finns skäl att misstänka en utvecklingsrelaterad diagnos som adhd eller autism, eller annan mer komplex psykiatrisk problematik, kan du remitteras till psykiatrisk mottagning för fördjupad utredning.

Psykiatrik har under de senaste 10–20 åren blivit allt bättre på att känna igen och diagnostisera till exempel adhd och autism hos vuxna.

Hur utredningen går till varierar lite beroende på hur omfattande problematiken är, men det finns vårdprogram och riktlinjer för vad som bör ingå. Du kommer troligen att träffa en läkare och en psykolog. Någon som känt dig som barn behöver också medverka i utredningen.



FOTO: ELLEN NIELSEN KINDSTRAND

”

Du kan fråga om habilitering, insatser från kommunen, bidrag och ersättning, skola och fritid. Boka gärna tid via appen Alltid öppet eller 1177.se.

Fråga oss!

Har du frågor om samhällets stöd vid funktionsnedsättning?

Prata med vår frågetjänst. Erfarna socionomer kan svara på dina frågor om habilitering, insatser från kommunen, bidrag och ersättning, skola och fritid.

Boka telefontid via appen *Alltid öppet* eller 1177.se.

Samtalstiden är upp till 45 minuter och samtalet är avgiftsfritt.

Du kan också chatta eller ringa direkt på 08-123 350 19, måndag–fredag kl. 08.30–16.30.

habilitering.se/fragetjanst

Helena Hallgren är bibliotekarie på biblioteket på Habiliterings resurscenter, som finns på Olivecronas väg 5 i Stockholm.



FOTO: ANNA MOLANDER

Sommarläsning om liv och död

Helena Hallgren tipsar om böcker för barn och vuxna som kan inspirera till samtal på bryggan eller balkongen, vid lägerelden eller på sängkanten.

text: HELENA HALLGREN



SKÖNLITTERATUR BARN OCH UNGA

Operation dödsviktigt

Anna Pella
(Libris, 2020)

I sorgen efter Nasim börjar hans kompisar Vide och Eli ta reda på allt de kan om döden. Varför är vuxna så rädda att prata om döden med barn? Varför krånglar de till orden? Hur ser sorg ut? Vide och Eli vill ändra på det, de planerar Operation dödsviktigt. Boken är den tredje i serien om Funkisfamiljen. Författaren Anna Pellas egen familj är förlaga.

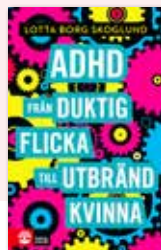


FAKTABOK VUXNA

Leka, prata, äta: övningar för att hjälpa barn med särskilda behov

Lars Klintwall
(Natur & Kultur, 2020)

Ungefär ett barn i varje förskolegrupp har svårt att lära sig viktiga färdigheter för livet. I *Leka, prata, äta* finns övningar som lär barn att leka med andra barn och hantera sociala regler. Boken är en antologi skriven för föräldrar, pedagoger, psykologer, logopeder och andra som vill ge konkret hjälp till barn i behov av extra stöd.



FAKTABOK UNGA OCH VUXNA

Adhd - från duktig flicka till utbränd kvinna

Lotta Borg Skoglund
(Natur & Kultur, 2020)

Adhd kan ta sig mycket olika uttryck hos flickor och pojkar men det saknas forskning om flickors symtom. Författaren Lotta Borg Skoglund, överläkare och forskare och en av grundarna till SMART Psykiatri, vill bidra till ökad kunskap om de särskilda utmaningar som flickor/kvinnor med adhd har.



FAKTABOK VUXNA

Supermamsen: om livet som pedagog och förälder till barn med särskilda behov

Desirée Nöjd
(Kikkuli förlag, 2020)

Desirée Nöjd, som är både mamma och pedagog, har många personliga reflektioner kring hur skoldagen skulle kunna fungera bättre för barn med NPF. Författaren tar bland annat upp föräldraskap, barnens utmaningar och vikten av framsteg och framtidstro. Hon ger också tips på hur man bättre bemöter och tolkar barn med NPF.

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 anhöriga									*	
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**