

Funktion

i fokus

Nummer 1 2023

För dig som möter människor med funktionsnedsättning

32 sidor AUTISM, OCH SEN DÅ?

- Strategier vid matsvårigheter
- Digital habilitering är här för att stanna
- "Toaträning ska vara som att gå på kalas"

Strömmat med NPF-perspektiv

Han är en nyfiken

westar

TONY ATTWOOD
HAR UTFORSKAT AUTISM
I ETT HALVSEKEL

Innehåll

Nº1



26 I kursen *Mat-svårigheter vid autism* får föräldrar lära sig nya strategier.

30 För Bella Berg, leg. psykolog och beteendevetare, är toaträning med barn och unga som har funktionsnedsättning både roligt och meningsfullt.

36 Indra Windh är nöjd med *I-navigator ACT*, en internetbehandling för föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

38 Habilitering & Hälsa var tidigt ute med digitala insatser med fokus på autism.

41 Med stöd och behandling i grupp kan autismteamet hjälpa fler patienter och anhöriga.

49 Individuell uppföljning efter gruppbehandling är viktig för att fånga upp tecken på psykisk ohälsa.



SPANING

4 Chanelle Yake, mamma till Ellie som är sex år och har autism och intellektuell funktionsnedsättning, ser hur attityden till personer med autism förändrats.

NOTERAT

8 En dynamisk duo som löser mordgåtor, en autistisk pojke utan språk som öppnar dörren till sin värld och en ny säsong av populära *Stranger things* – det är några av vinterns bästa tv-händelser.

MÖTET

10 Tony Attwood, författare till *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom*, vill att vården uppmärksammar risken för "autistic burnout" hos vuxna.

I FOKUS

18 *Diagnos – och sen då?* är en introduktion för närstående till barn och vuxna med autism och andra funktionsnedsättningar.

22 Barn och unga med neuropsykiatriska svårigheter behöver få samordnade insatser. Det anser Abdinasir Osman, pappa till Mohamod, 14 år, som har autism.



FORSKNING

50 Digital intensivträning för små barn med cerebral pares är effektiv, enligt en ny studie.

52 Patienter med autism upplever stora hinder i vårdmiljöer.

FRÅGA HÄLSEVÄRDEN

54 Habiliteringsläkare Annika Brar tar upp ämnen som patienter, anhöriga och vårdgrannar har frågor om.

TIPS FÖR BÄTTRE VIDEOMÖTEN

56 Så får du koll på tekniken.

BOKTIPS

58 Bibliotekarien Helena Hallgren tipsar om böcker för mysiga vinterkvällar.

41



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
habinfo.slso@
regionstockholm.se

REDAKTION



GUNILLA ELDH
Chefredaktör
08-123 350 58



MARIA TORESDOTTER
Redaktör
08-123 350 15



KATARINA KINDWALL
Redaktör
08-123 350 09

ANSVARIG UTGIVARE
Joakim Lavesson

LAYOUT & REPRO
Lottie Hallqvist, Graffoto

OMSLAGSFOTO
Susanne Kronholm

TRYCK
By Wind
Ödeshög 2022



FOTO: SUSANNE WÄLSTRÖM

Lyssna
på podden
Funka olika,
om autism.

Autism, och sen då?

I **DET ALLRA FÖRSTA** numret av Funktion i fokus som kom ut våren 2016, intervjuade jag Tony Attwood, psykolog och författare till *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom*. Då höll han en heldagsföreläsning på ett fullsatt Rival i Stockholm. I maj förra året var han tillbaka, den här gången på Rigoletto, lika underhållande och skarpsinnig som sist. I detta nummer är det Malin Nordgren som möter Attwood. Hon uppmärksammade hans specialintresse för dem han kallar "aspies" redan vid millennieskiftet när hon var reporter på Dagens Nyheter.

I fokus handlar om vad Habilitering & Hälsa erbjuder barn, unga och vuxna med autism. Vi berättar om stöd och behandling i grupp, individuella insatser och digital rehabilitering. Du möter bland annat autismteamet vid Habiliteringscenter Liljeholmen barn, Indra Windh som gått *I-Navigator ACT* för föräldrar, psykologen Bella Berg som tar toaträning till nya höjder och Abdinasir Osman, pappa till Mohamod, 14 år, som efterlyser samordnade insatser

för barn med neuropsykiatriska svårigheter och deras familjer.

I Fråga habdoktorn svarar rehabiliteringsläkare Annika Brar en orolig mamma vars tonårsdotter bollas mellan BUP och rehabiliteringen. "Vem kan hjälpa oss med hennes ångest och deppighet?" Kanske är det just sådana problem som de kommande nationella riktlinjerna för vård och stöd vid adhd och autism kan bidra till att lösa. I riktlinjerna som ska spikas i slutet av 2023, förordar Socialstyrelsen tidiga insatser – före utredning och diagnos. Man vill också se bättre samverkan mellan olika vårdgivare och mellan skola, vård och omsorg.

God läsning!

Autistiska personer blir allt synligare

Som förälder till ett barn med autism känner man sig mindre ensam i dag. Ökad kunskap inom vården och engagerade föräldrar i sociala medier har bidragit till förändrade attityder, menar **Chanelle Yake**.

Attityden till autism har förändrats på bara några decennier. För inte så länge sedan kunde mammor till autistiska barn kallas för "kylskåpsmammor" när de sökte hjälp. Den tiden är tack och lov förbi. Numera finns det inget som tyder på att föräldrarna blir skuldbelagda av vården.

Nya screeningverktyg som leder till tidigare upptäckt och diagnos har varit viktiga för den förändringen. När BVC engageras i barn med tecken på autism ökar kunskapen både där och hos andra vårdgivare som kommer i kontakt med barnen och deras förskolepersonal.

I det offentliga livet var autistiska personer ofta osynliga förr i tiden. Inte sällan lämnades barn med ett stort stödbehov på institutioner. I dag syns autistiska barn, ungdomar och vuxna allt oftare i tidningar och på tv. Ett exempel är projektet Hela spektrat, ett samarbete mellan Autism Sverige och Min stora dag, som syftar till att skapa en givande fritid och meningsfulla sociala sammanhang för autistiska barn och vuxna.

Numera finns också engagerade föräldrar på sociala medier som delar med sig av tips och spelar in poddar om livet som förälder till ett barn med autism. Jag har sett hur människor i min omgivning läser allt vi delar om vår autistiska dotter Ellie, hur de till exempel anpassar kalas utifrån vad de läst om vårt barn.

Allt detta gör att man som förälder känner sig mindre ensam om de utmaningar som det trots allt innebär att ha ett barn med autism.

CHANELLE YAKE

Mamma till Ellie, 6 år, som har autism och intellektuell funktionsnedsättning.

Arbetar som kurator vid Habiliteringscenter Sollentuna vuxna.

Har bland annat medverkat i tidningen Mama och i Nyhetsmorgon på TV4 för att sprida kunskap om barn med autism och deras familjer.

FOTO: ANNA MOLANDER

Filmer om lindrig IF

MÖT MATTIAS som jobbar med media på en daglig verksamhet, Sanna som pluggar på en folkhögskola och Sharon som tycker det funkar jättebra att bo i en servicelägenhet.

Filmerna vänder sig till unga

och vuxna som har lindrig intellektuell funktionsnedsättning (IF), närstående och andra som vill få en ökad förståelse för hur det är att leva med IF.

habilitering.se/if-filmer



”De unga har rätt. Vi måste göra upp med könsstereotyperna.”

Ditlev Tamm, juridikprofessor och crossdresser.

Ca 50%

av alla barn med adhd eller autism har också språkstörning.

ORDET

Väntesorg

Den känsla man kan ha för en person som man vet att man ska förlora på grund av obotlig sjukdom. *Ventesorg* finns med på danska nyordslistan 2021. Författaren Anna Pella har introducerat väntesorg på svenska genom sin bok om dottern Agnes som har flerfunktionsnedsättning och får allt svårare att andas.

Tre frågor till



FOTO: ANNA MOLANDER

Lina Sandgren, socionomstudent som gjort verksamhetsförlagd utbildning, VFU, på Habiliteringscenter Liljeholmen barn.

1 Vad har du fått göra under praktiken?

Jag har varit med i alla typer av samtal och möten, till exempel SIP-möten. Jag har hållit så kallade vuxensamtal, om övergången från barnhabilitering till vuxenhabilitering, och samtal om LSS-insatser med föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Jag lärde mig att skriva journal och intyg för god man. Jag fick också följa med logoped och arbetsterapeuter på hembesök.

2 Vad tar du med dig från habiliteringen?

Att jag lärde mig så otroligt mycket. Vi satte höga mål tillsammans och jag fick mycket ansvar och stor frihet. Jag jobbade tajt med min handledare som gav mig bra feedback.

Allra roligast var nog att få vara med i syskongruppen. Min examensuppsats handlar om syskon till barn med funktionsnedsättning och deras situation, utifrån erfarenheter hos kuratorer inom barn- och ungdomshabiliteringen.

3 Kan du tänka dig att jobba inom habiliteringen?

Ja! Jag skulle vilja jobba på barnsidan, gärna i ett team för barn och unga med intellektuell funktionsnedsättning som jag var med i under min VFU. Där finns det så mycket man kan göra och kuratorsrollen verkar vara ganska bred, man får jobba med allt från information om LSS till stödgrupper och anpassade fritidsaktiviteter. Autismteamet har så högt tryck så det kanske avskräcker lite.

text: Gunilla Eldh



Emma designade årets Rosa band

Cancerfondens Rosa band 2022 har designats av Emma Örtlund, känd som sommarpratarn i P1 och filmen *Catwalk – från Glada Hudik till New York*.

Emmas klädstil blev ett sätt att visa sina känslor. Som tonåring hade hon det svårt. Hon var mobbad och utfryst i skolan och hennes mamma gick bort i cancer. Då var det svart och mörkgrönt som gällde. Nu älskar hon turkos, rosa, mintgrönt och cerise.

– Det här är min hyllning till alla som kämpar, tillverkare av det vackraste som finns, 80-talets underbara färger, säger hon.

Ny yrkestitel för kuratorer

Från och med 1 juli 2019 är hälso- och sjukvårdskurator ett legitimationsyrke i Sverige. Det innebär att yrkestiteln är skyddad. Fram till den 1 juli 2024 kan den som har arbetat som kurator inom hälso- och sjukvården ansöka om legitimation enligt övergångsbestämmelser.

socialstyrelsen.se

Nya riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism

I första versionen av *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism* betonar Socialstyrelsen vikten av tidiga insatser och bättre samverkan mellan skola, vård och omsorg.

Personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) ska inte behöva vänta på utredning och diagnos för att få insatser. Det gäller särskilt barn och unga, enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism som nu finns i en första version.

Även habiliteringen bör erbjuda insatser redan vid misstanke om NPF menar **Louise von Bahr**, utredare vid avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården på Socialstyrelsen.

– En sådan förändring vore positiv för berörda patienter. Tidiga insatser såsom råd, stöd och psykoedukation om hur man till exempel främjar barns språkutveckling och hanterar sömn- och matproblem skulle möjligen också minska behovet av neuropsykiatriska utredningar och diagnoser, säger Annika Brar, habiliteringsläkare vid Habilitering & Hälsa, Region Stockholm.

– Man måste också titta mer specifikt på vilka insatser som ska ges, och från vem. Tidiga insatser bör ges i barnets närmiljö, på BVC, i förskola och skola med elevhälsa. Primärvårdens psykosociala team är också viktiga aktörer som skulle kunna bidra ännu mer än i dag.

OM HABILITERINGEN ska ge insatser redan vid misstanke om adhd eller autism kommer antalet patienter öka drastiskt.

– Det skulle innebära en stor förändring som kräver ett tydligt, bredare uppdrag och rejält ökade resurser.

Att kunna ge insatser redan vid misstanke om autism eller adhd finns också med i ett gemensamt förslag som Habilitering & Hälsa och BUP Stockholm lämnat till Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF).

– Det är en del i våra förslag för att erbjuda en bättre och mer sammanhållen vårdkedja för barn och unga med autism eller adhd, säger Annika Brar.

DE NYA NATIONELLA riktlinjerna betonar behovet av tydliga rutiner för samverkan mellan primärvård (inklusive BVC), specialistvård, habilitering, förskola, skola och socialtjänst.

– Personer med adhd eller autism och deras familjer ska inte själva behöva organisera sitt stöd, säger Louise von Bahr, som arbetat med riktlinjerna på Socialstyrelsen.

Den första versionen av riktlinjerna kommer att uppdateras under 2023.

– Vi samlar nu in synpunkter på riktlinjerna fram till och med den 20 januari. Det är en öppen enkät så alla som vill kan svara, säger Louise von Bahr.

text: Gunilla Eldh



Läs mer:
socialstyrelsen.se



Greta Thunberg vill bidra till att barn och unga med autism kan vara öppna med sin diagnos.

Greta Thunberg ny ambassadör för Min stora dag

GRETA THUNBERG HAR tidigare varit engagerad i stiftelsen Min stora dag som arrangerar minnesvärda upplevelser för barn med svåra sjukdomar eller funktionsnedsättningar. Nu blir hon ambassadör för stiftelsen.

– Jag känner mig väldigt hedrad och väldigt glad att bli ambassadör för Min Stora Dag. För mig betyder det väldigt mycket efter-

som jag tycker det är viktigt att belysa den kamp som många barn och unga med allvarliga sjukdomar och diagnoser utkämpar varje dag i det tysta, säger Greta Thunberg.

Greta Thunberg som själv har autism vill att hennes öppenhet kring diagnosen ska vara ett stöd för barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och deras familjer.

– Om jag som yngre med allt det jag gick igenom hade haft några slags förebilder eller folk som var öppna med det, så hade jag förmodligen mått mycket bättre och haft det mycket lättare att ta mig ur det, ta mig igenom det. Så det hoppas jag att jag på något sätt kan bidra med, säger Greta Thunberg.

vimeo.com/748793634

Språkstörning nytt tema på Kunskapsguiden

Kunskapsguiden på socialstyrelsen.se sammanfattar kunskapsläget inom olika områden och föreslår förbättringar inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Ett nytt tema för i år är språkstörning där överlappningen mellan språkstörning och adhd och/eller autism fått ett eget avsnitt. Symtom på språkstörning misstolkas ofta och möjligheten till stöd och behandling är långt ifrån likvärdig i landet, enligt Kunskapsguiden.

kunskapsguiden.se

Om autism och IF inom LSS

Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag utrett om det behövs ett kompetenscentrum för frågor om intellektuell funktionsnedsättning (IF) och autism, vad ett kompetenscentrum bör göra och till vilken myndighet det ska höra.

Enligt utredningen bör centret samla och sprida etablerad kunskap samt vid behov ta fram ny kunskap, sprida utvärderings- och forskningsresultat och genomföra utbildningar.

socialstyrelsen.se



Strömmat med NPF-perspektiv

En dynamisk duo som löser mordgåtor, en autistisk pojke utan språk som öppnar dörren till sin värld och en ny säsong av populära Stranger things – det är några av vinterns bästa tv-händelser.

text: GUNILLA ELDH

Kommissarie Coste och arkivarie Nielsen bildar en dynamisk NPF-duo.



Astrid och Raphaëlle

Cmore

Underhållande och pedagogiskt franskt kriminaldrama om en fantastisk duo som löser knepiga mordfall i dagens Paris. Den kreativa och impulsstyrda kommissarien Raphaëlle Coste (Lola Dewaere) gör sitt livs fynd i polisarkivet när hon stöter ihop med den unga Astrid Nielsen (Sara Mortensen) som har autism. De blir ett radarpar som både drar nytta av varandras begåvning och lär sig förstå den andras svårigheter.

Extraordinary Attorney Woo

Netflix

En extraordinär nykläckt advokat på autismspektrumet står i centrum för detta charmiga rättsdrama som utspelar sig på en stor advokatbyrå i Seoul.



Supersmarta Attorney Woo.

Den mångsidiga och karismatiska Park Eun-bin har gjort succé i titelrollen som Woo, en super-smart rookie med sitt fotografiska minne som superkraft i rättsalen. En av de mest kritikerrosade koreanska serierna någonsin.

Love on the spectrum: USA

Netflix

"Jag tror att jag är ämnad för att vara med en annan person, en kvinna. Den här ensamhetsgrejen är...inget för mig", säger 63-åriga Steve som provar nätdejting för första gången i sitt



Därför hoppar jag...



Love on the spectrum: USA.

liv. Tillsammans med andra singlar med autism ger han sig ut i dejtingdjungeln i jakt på den stora kärleken. Nu kommer den amerikanska versionen av den australiska originalserien som charmat tittare över hela världen.

Därför hoppar jag

Disney+

Dokumentär som baseras på Naoki Higashidas bästsäljande självbiografi om en autistisk 13-årig japansk pojke utan tal. Naokis text vävs ihop med berättelser om andra unga människor i världen med autism. Jerry Rothwells film blir en portal



Rollfiguren Robin Buckley i nya säsongen av **Stranger things**.

in i en unik, sensorisk värld som är full av skönhet men också ren och skär skräck.

It's ok not to be ok

Netflix

En originell korsning mellan ett mörkt psykologiskt drama och en melodramatisk saga. Serien kretsar kring den osjälviska Moon Gang-tae som flyttar från stad till stad med sin äldre bror Moon Sang-tae som är autistisk och blivit traumatiserad efter att ha bevittnat mordet på deras mamma. En trösterik historia om att hitta mening och kärlek och att hela sig själv för att kunna gå vidare.

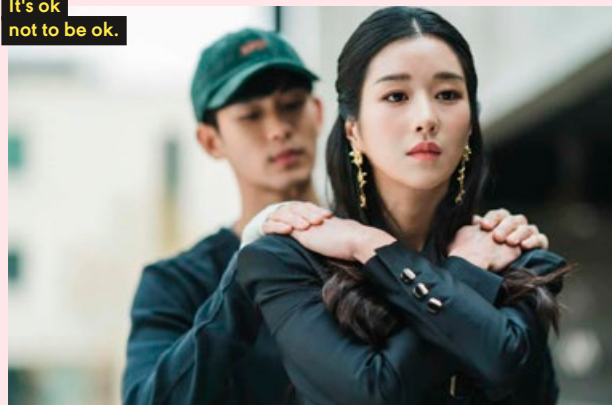
Heartbreak high

Netflix

Uppdatering av den klassiska australiska 90-talsserien som kretsade kring eleverna på

Hartley High. I nya *Heartbreak high* möter vi bland andra Quinni, en sprudlande tonåring med autism som älskar fantasy-romaner, ljus, smink, Crocs och att vinna skoltävlingar. Quinni spelas av Chloe Hayden som själv diagnosticerades med autism och adhd när hon var 13 år.

It's ok not to be ok.



Stranger things 4

Netflix

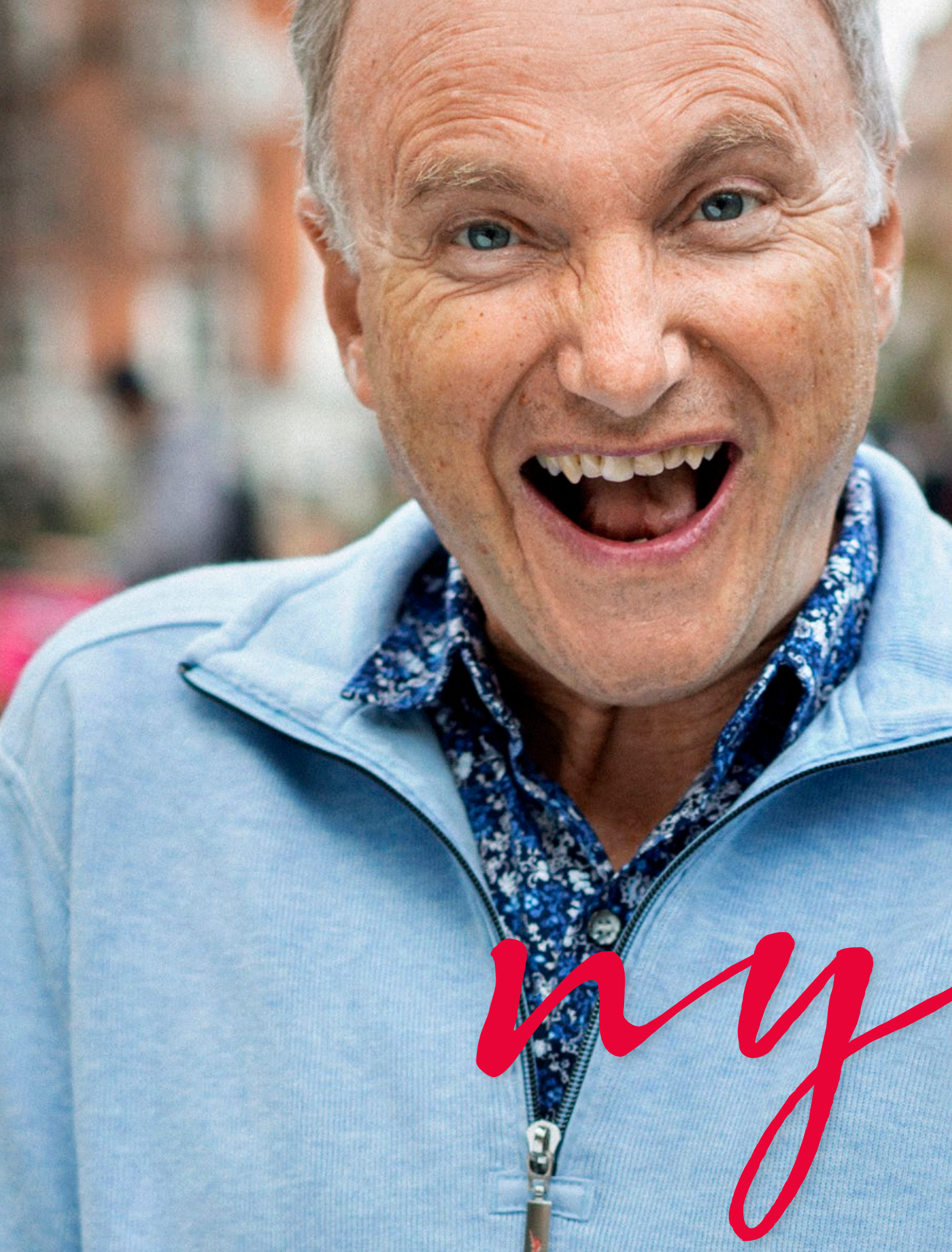
I fjärde säsongen av den enormt populära Netflix-serien träder Robin Buckley (spelas av Maya Hawke) fram som en av dess mest spännande och samman-satta rollfigurer. Hon uppvisar många egenskaper som man förknippar med autism men

har ingen diagnos – serien ut-spelar sig på 80-talet då väldigt få flickor diagnosticerades.

Everything's gonna be okay

Viaplay

För två år sedan blev Kayla Cromer den första skådespelaren med autism som fick en huvudroll i en amerikansk tv-serie. I denna varma komediserie spelar hon den autistiska tonårs-flickan Matilda. Hon och hennes syster Genevieve (Maeve Press) tas omhand av sin neurotiska halvbror Nicholas (Josh Thomas) när deras pappa dör. Förutom Matilda innehåller serien flera rollfigurer med autism, däribland hennes flickvän Drea (Lillian Carrier).



Tony Attwood är psykolog, psykoterapeut och författare till ett stort antal böcker om autism. Efter 50 års arbete inom området är han fortfarande nyfiken på nya rön, senast ett tillstånd som kallas "autistic burnout".

text: MALIN NORDGREN foto: SUSANNE KRONHOLM

Nestor som
fortfarande är

fikern



"De har kämpat heroiskt, under ständig och svår känslomässig stress."

Tony Attwood, ursprungligen från England men sedan länge bosatt och verksam i Australien, har livslång erfarenhet av att arbeta med autism – speciellt det som tidigare kallades för Aspergers syndrom. Minst 60 procent av de som får en autismdiagnos har normal eller hög begåvning, enligt Tony Attwood.

Han har beskrivit personer inom autismspektrumet som "människor som tycker att andra saker än socialt umgänge är viktigare i livet".

Även om han är mycket medveten om svårigheterna för personer med autism har han också alltid framhållit de positiva sidorna. Som förmågan att tänka i andra spår än de konventionella. Han gillar synen att det handlar om en funktionsvariant snarare än om en funktionsnedsättning.

Tony Attwood är en nestor inom autismforskning och behandling. Han fyller snart 71 och är i högsta grad verksam.

– Det kommer hela tiden ny kunskap, nya frågor. Ta till exempel det här att könsdysfori är mycket vanligare hos unga med autism. Det behöver vi förstå bättre och lära oss mer om. För mig har autismområdet aldrig varit mer spännande än nu, säger han.

FÖRSTA GÅNGEN JAG träffade Tony Attwood var på en konferens om autism i Kanada år 2000. Något år senare möttes vi i Stockholm på en minnesvärd middag med bekanta till honom.

Nu, mer än tjugo år senare, ses vi en tredje gång, fast via videosamtal – han en solig, sen eftermiddag i Brisbane, jag en kulen, tidig novembermorgon i Stockholm.

Hans vänlighet och värme, hans entusiasm för ämnet och engagemang för de personer han ägnat sitt yrkesliv åt är lika påfallande som tidigare. Han brukar tala om lojalitet som ett positivt autistiskt drag. Det känns, sym-

patiskt nog, som om han själv är helhjärtat lojal med sina patienter.

Schemat är fullspäckat. Snart ska han föreläsa i London om flickor med autism.

– Autism är mycket vanligare hos kvinnor än vi har förstått tidigare. Förr räknade vi med att en kvinna på tjugo män uppfyllde kriterierna för diagnos. I dag vet vi att förhållandet är en på två, säger Tony Attwood.

BÅDE FLICKOR OCH pojkar med autism har stor risk att utsättas för mobbning och utfrysning bland sina jämnåriga. Men trots att samspelet mellan flickor i skolåldern ofta är mer sofistikerat och komplicerat än det mellan pojkar, verkar flickorna ha en större förmåga att smälta in.

– Flickor har en större tendens att kopiera socialt beteende och lära sig sociala koder för att få vara med i gruppen. Det kan handla om kläder och intressen som exempelvis djur eller idoler. Många blir också goda lyssnare, och blir accepterade även om de inte är bland de mest populära. Då uppmärksammas inte deras problematik, medan autism hos pojkar generellt upptäcks tidigare.

Men när det sociala samspelet blir mer komplicerat håller det inte längre att imitera. Autism hos flickor upptäcks oftare sent i tonåren eller först i vuxen ålder, när de börjar må riktigt dåligt. Att "spela teater" hela tiden leder till mental utmattning och minskad psykisk motståndskraft, säger Tony Attwood.

Han understryker att det sällan är autismen i sig som utgör det största problemet, varken för kvinnor eller för män. Problemen handlar mycket om bristande förståelse i omgivningen, och framför allt om det som den svenske professorn Christopher Gillberg kallar "autism plus".

– Gillberg – jag vet att jag uttalar det fel – har visat att det är ovanligt att "bara" ha autism. Ängestsyndrom, adhd, depression och trauma, kanske efter mobbning, är komponenter

TONY ATTWOOD

Bor: **I Brisbane, Australien.**

Född: **I Birmingham, England.**

Ålder: **70 år.**

Familj: **Dottern Rosie, lärare för barn med autism. Dottern Caroline, journalist, och sonen William som har asperger och kämpar med sitt drogberoende.**

Gör: **Professor vid Griffith University i Australien och driver kliniken "Minds and hearts" tillsammans med psykologen Michelle Garnett. De tar emot personer i alla åldrar och deras närstående, men tyngdpunkten ligger numera på undervisning och handledning av andra professionella.**

Genom åren har Tony Attwood arbetat kliniskt, gjort många vetenskapliga publikationer om Aspergers syndrom/autism, och skrivit en lång rad böcker i ämnet. Hans mest kända bok är *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom* (Studentlitteratur, 2011).

Aktuell med: **Föreläsningar och seminarier runt om i världen och på webben.**

tonyattwood.com.au



Tony Attwood driver kliniken "Minds and hearts" tillsammans med psykologen Michelle Garnett.

ter som i kombination med autismen skapar de stora svårigheterna.

"Autistic burnout", autistisk utmattning, är ett nytt begrepp. Det beskriver hur personer som under lång tid kämpat för att försöka passa in kan drabbas av svår utmattning med depression och allvarliga ångesttillstånd. De orkar helt enkelt inte längre.

– De har kämpat heroiskt, under ständig och svår känslomässig stress – utan att andra har förstått det. Med tiden har jag mer och mer insett hur modiga personer med autism är, och att de har tvingats att vara det redan från barndomen.

SÄRSKILT FÖR YNGRE personer är risken stor att drabbas av ytterligare problem som exempelvis ätstörningar eller alkohol- och drogberoende, som ytterligare förstärker utanförskapet.

Utmattningen kan också drabba lite äldre och medelålders personer som på ytan har fungerat i många år genom att kamouflera sina autistiska drag. De har helt enkelt stått ut dag efter dag efter dag, beskriver Tony Attwood.

– Till sist orkar de inte med jobbet längre och får ingen förståelse för det. Ofta sätts ribban extra högt för att göra en neuropsykiat-

risk utredning av medelålders personer som tidigare klarat sig bra. De kan få stora problem med ekonomin, bli mer isolerade och må allt sämre.

– Den situationen kan leda till djup depression och även självmordsförsök. Men det går att förebygga med rätt hjälp, säger Tony Attwood.

Vad är det då för stöd som behövs? För det första är det nödvändigt med kunskap om autism hos dem som ska ge hjälp. En viktig del är att stötta personen i att försöka anpassa livssituationen till de egna behoven, enligt Tony Attwood. Kanske hitta sätt att jobba på som är mindre socialt krävande, släppa på ambitionen att vara "sällskaplig" och ägna sig mer åt något som man verkligen är intresserad av.

– Att vara autentisk, sann mot den man är, är väldigt betydelsefullt eftersom det är så tröttsamt att ständigt kamouflera. Man kan lägga ner massor av ansträngning och energi på att försöka förstå och avläsa det sociala spelet – men ibland kan man i stället helt enkelt säga som det är.

Tony Attwood har arbetat i 50 år inom om- ➤



HJÄRTATS BAR
ÖPPET
ALLA DAGAR
16⁰⁰ - 01⁰⁰
Välkomna!



"Många av dem blev psykologer redan som treåringar."

rådet. Redan som 19-årig psykologistudent mötte han barn med autism, som då troddes vara något mycket ovanligt. Sedan dess har mycket blivit bättre för personer med autism, men inte allt, påpekar han.

– För det första har kunskaperna ökat, hos oss professionella men också hos allmänheten. Förr visste många inte vad autism var, när jag berättade vad jag jobbar med. I dag får man höra "jaha, vad intressant, min kusin har autism" eller "ja, just det, min grannes son har autism, en jättefin kille". Det har lett till en avdramatisering, ett minskat stigma.

En stor, positiv förändring är också att personer med autism har blivit sina egna förespråkare, som Tony Attwood uttrycker det.

– De sitter inne med så mycket kunskap och klokhet. En del blir själva forskare och forskar om autism. De finns på webbforum och i andra sociala medier, har stödgrupper på nätet. Som professionell har man klinisk kunskap, men de som själva har autism har en annan visdom – ett sinne för den "autistiska kulturen".

Allt fler personer med autism skriver också böcker om sina egna liv och erfarenheter. Framför allt kvinnor, trots att de är i minoritet. Tony Attwood tror att det har att göra med skillnaderna som finns redan i barndomen.

– Flickor tycks oftare fly in i en fantasivärld för att känna sig accepterade och tar hjälp av fiktionen. De sitter med näsan i en bok och slipper på så sätt också ifrån en del sociala krav. Den som läser mycket blir mer bekant med orden, får lättare att uttrycka sig i skrift.

Något som blivit svårare för unga med autism är skolan, framhåller Tony Attwood. En alltmer gruppinriktad undervisning, med många grupparbeten, är socialt stressande och kan bidra till att elever med autism lär sig sämre eller vägrar att gå till skolan.

Samtidigt som kunskaperna har ökat och acceptansen blivit större, finns paradoxalt nog

också ett ökat krav på social kompetens i samhället, inte minst i arbetslivet, påpekar han.

– Att vara social på jobbet ses ofta som viktigare än kapaciteten när det gäller själva arbetet. Det är en väldigt olycklig utveckling, eftersom det oftast finns goda möjligheter att anpassa arbetsmiljön så att kompetensen hos personer med autism kommer till sin rätt, säger Tony Attwood.

HAN HOPPAS ATT allt fler ska uppskatta kvaliterna hos personer med autism. Det originella tänkandet, kreativiteten, det goda minnet och förmågan att upptäcka misstag i tid kan vara värdefulla i många olika sammanhang.

– Visst är det väldigt bra att många med autism i dag har framgång i IT-världen, men det finns massor av andra områden att erövra. Fler och fler börjar komma in i kreativa branscher som konst, teater och musik, områden där man också har möjlighet att uttrycka tankar och känslor på ett annat sätt än att "prata om dem".

Även vårdyrken passar för många personer med autism, menar Tony Attwood.

– Många blev psykologer redan som treåringar, genom att börja studera andra människor och deras beteenden för att leta efter mönster. Inom psykologi och medicin behöver man också ha förmågan att lagra mängder av information, man måste vara noggrann och bra på problemlösning, vara lite som en detektiv.

– Personer med autism behöver veta att det är okej att vara annorlunda. Att samhället har nytta av det. Jag vill att människor som är annorlunda eller excentriska ska förstå att mänskligheten behöver dem. Utan dem skulle vi förlora så mycket, inte minst inom vetenskapen, konsten och litteraturen. ●



Läs mer:

Om diagnoskriterier för autism.

autismforum.se

AUTISM OCH ASPERGERS SYNDROM

► Den brittiska psykiatern Lorna Wing myntade begreppet Aspergers syndrom redan 1976, om en form av autism hos normalt eller högt begåvade personer (efter den österrikiske barnläkaren Hans Asperger).

► Begreppet började användas under 1980-talet men först 1994 blev Aspergers syndrom en diagnos i manualen DSM.

► I senaste DSM, version 5 från 2013, finns inte diagnosen med. Där finns nu bara den breda kategorin autism spectrum disorder. I den svenska översättningen av DSM-5 är det översatt till autism.

Tony Attwood ogillar den förändringen. "Jag ser ingenting som berättigar det. Det finns så många som uppfattar sig som 'aspie' eller 'aspergare' och har sett det som något positivt att identifiera sig med. Det kommer att ta många år innan folk förstår den stora bredden som finns inom autismspektrumet."



Nu kan

fler få stöd

När Habilitering & Hälsa ger stöd och behandling i grupp och på webben kan fler med autism få stöd och behandling. I dag finns vetenskaplig evidens för att insatser i grupp innebär en bonus för patienter och deras anhöriga. Även digitala insatser är effektiva, enligt preliminära forskningsresultat.





Stort behov av guide till stöd och behandling

Många närstående till barn och vuxna med funktionsnedsättning går vilse i vården.

Diagnos – och sen då? är en introduktion för närstående för att minska glappet mellan diagnos och stöd.

text: GUNILLA ELDH illustration: JENS MAGNUSSON

Till frågetjänsten ringer många rådvilla föräldrar till barn och unga som nyligen fått en neuropsykiatrisk diagnos.

– Många tror att stödet ska komma automatiskt men så är det ju inte. När barnet får en diagnos måste man som förälder vara aktiv och söka hjälp, säger Helena Bjerkelius, socionom vid Habilitering & Hälsa, som leder kurser och arbetar i frågetjänsten vid Habiliteringens resurscenter.

De senaste åren har hon och hennes kollegor hållit en introduktionsföreläsning för närstående, *Diagnos – och sen då?* För att öka tillgängligheten kommer den att ges även som webbkurs på den nationella vårdplattformen Stöd och behandling.

Diagnos – och sen då? är en allmän, övergripande orientering utifrån de behov som frågetjänsten möter dagligen: Vilket stöd finns? Vart vänder man sig? Vem ansvarar för vad? Hur går det till? Vad behöver man själv göra för att ta del av stödet?

– Syftet med föreläsningen är att fylla det

glapp som uppstår mellan att få en diagnos och att få stöd och behandling. Det är så många som utreds i Stockholm och de förväntar sig att få stöd och hjälp, vilket är fullt förståeligt.

MÅNGA SOM RINGER frågetjänsten direkt eller bokar en samtalstid via Alltid öppet, har gått vilse i vården, både i tid och rum, inte minst när det gäller ansvarsfördelningen mellan habiliteringen och psykiatrin.

– Jag kan bli förvånad när föräldrar beskriver hur de inte har fått någon hänvisning till habiliteringen efter avslutad utredning hos BUP. Det borde ju vara den naturliga gången. I *Diagnos – och sen då?* försöker vi beskriva hur uppdragen ser ut för habiliteringen respektive psykiatrin.

– Habiliteringen är också en komplex organisation. Många förstår inte hur man ska göra för att få del av habiliteringens stöd och hur det går till när man väl får det.

DIAGNOS – OCH SEN DÅ? handlar inte bara om vad hälso- och sjukvården erbjuder, utan också om kommunens stöd. Hjälpmedel är ett annat viktigt område som kursen tar upp.

– Det finns så många bra hjälpmedel som kan underlätta och väga upp svårigheter vid funktionsnedsättningar.

– Vad finns? Vart vänder man sig? Vad innebär det att få hjälpmedel förskrivna? Vissa närstående har inte tänkt på detta – och hur ska man veta det om man inte har kommit i kontakt med det tidigare?

Många föräldrar brottas också med frågor om förskola och skola.

– Vi berättar vad lagen säger om skolans ansvar och ger tips på vad man kan göra om det inte fungerar.

Utvärderingar av *Diagnos – och sen då?* visar att den fyller ett stort behov.

– Man känner en större trygghet i hur det går till och vart man ska vända sig. ●



Man kan boka
telefon tid med
frågetjänst och
rådgivning via
appen Alltid öppet
eller 1177 e-tjänster.
Frågetjänsten
nås även direkt på
tel. 08-123 350 10.

"Habilitering är ingen snabbfix"

INTERVJU MED FÖRÄLDRAR VIKTIGAST

I en neuropsykiatrisk utredning av barn ingår flera moment.

➤ Det viktigaste momentet är intervjun med föräldrarna – de som känner barnet allra bäst och har flest exempel att ge.

➤ Därefter kommer testning och observation av barnet.

➤ Testningen syftar till att undersöka styrkor och svårigheter inom kognition, oftast genom ett test som mäter intellektuell funktion eller kvot.

➤ Observationen innebär att psykologen iakttar och bedömer barnet som social varelse.

➤ I observationen tittar man bland annat på hur snabbt barnet blir uttröttat, hur det reagerar på beröm eller när något blir svårt.

Källa: Anna Backman

Steget från avslutad neuropsykiatrisk utredning till habilitering är inte självklart för alla.

– De som är svåra att nå är föräldrar som är i djup stress eller kris, säger **Anna Backman**, leg. psykolog och forskare vid FoUU-enheten, Habilitering & Hälsa.

text: GUNILLA ELDH foto: ANNA MOLANDER

"VILL NI HA stöd från habiliteringen?" Den frågan ställer Anna Backman till föräldrarna när deras barn får en autismdiagnos.

– Jag beskriver vad habiliteringen kan hjälpa till med och hur det går till. Jag brukar lyfta fram hur värdefullt det kan vara att få prata med folk som kan något om autism och att träffa andra föräldrar i samma situation, säger hon.

Anna Backman är leg. psykolog och gör neuropsykiatriska utredningar på Inside Team, en psykologmottagning som har vårdavtal med Region Stockholm. Hon arbetar också deltid vid FoUU-enheten, Habilitering & Hälsa, och är doktorand vid KIND, Karolinska institutet.

– Det är stärkande att få djupdyka i hur man ska hantera vardagen, att få den att fun-

ka bättre genom kunskap och praktiska åtgärder i hemmet. Ingen annan vårdgivare ger det stödet. Det är ett attraktivt erbjudande som de flesta föräldrar också uppskattar, säger hon.

STEGET FRÅN DET avslutande återgivnings-samtalet efter utredningen till att få stöd och behandling från habiliteringen är ändå ingen självklarhet.

– Vissa psykologer har som standard att de skickar en remiss till Habilitering & Hälsa. Andra frågar om föräldrarna vill ha stöd från habiliteringen. För mig är det absolut en rekommendation men en del föräldrar tycker att de kan klara det själva. Man kanske inte har kommit dit att man accepterar att ens barn fungerar annorlunda.



Anna Backman är leg. psykolog och forskare vid FoUU-enheten, Habilitering & Hälsa.

– **DE SOM ÄR SVÅRA** att nå är föräldrar som är i djup stress eller kris. De kanske själva har neuropsykiatriska diagnoser och psykiatriska tillstånd, som OCD, ångest och depression. Att då ha kontakt med ytterligare en vårdgivare orkar de inte.

– I den livssituationen kanske man inte upplever en kontakt med habiliteringen som en hjälp. Min erfarenhet är att det finns mer utrymme för habiliteringen när behovet av psykiatrisk vård lugnat ner sig och skolan gör det de ska. Habilitering är ju ingen snabbfix, säger Anna Backman. ●

Lyssna!

Podden Funka olika om autism.

habilitering.se/funka-olika

Kan ta 1–6 månader att utreda ett barn

Vid misstanke om autism görs en neuropsykiatrisk utredning som kan vara mer eller mindre omfattande. Det beror bland annat på barnets ålder och varför den görs.

Barn med stora svårigheter uppmärksammas ofta redan av BVC eller förskolepersonal.

Då blir en neuropsykiatrisk utredning ofta omfattande och kräver samarbete mellan barnneurologer, barnpsykologer, logopedier och sjukgymnaster.

– Vissa barn får diagnos redan i två-årsåldern. I de fallen har de flesta i barnets sociala nätverk uppfattat att det är något som är annorlunda. Barnet kanske inte ger svarsleenden, inte har så mycket ögonkontakt och den motoriska och språkliga utvecklingen kanske inte är i fas, säger Anna Backman.

Många får vänta länge på att få en utredning men det kan även ta tid att få diagnos.

– En utredning kan utan svårighet bli klar inom en månad. Om den gäller ett barn som kräver en väldigt god relation för att säga något och man behöver bryta ner tillfällena i kortare sessioner, kan det ta 2–3 månader att bli klar med alla moment som ingår.

Före fem års ålder utreds barnet vid en barnneurologisk mottagning eller barnpsykiatrisk mottagning, från fem år är det alltid en barnpsykiatrisk mottagning som gör utredningen.

– Ibland görs även en separat utredning av logoped för att se om det finns en språkstörning.

De flesta pojkar utreds i lågstadietåldern, medan flickor oftare utreds först i puberteten eller ännu senare. Omfattningen på utredningen blir generellt mindre ju äldre barnet är.

– I skolåldern brukar svårigheterna vara mera avgränsade till ett eller två områden men utredningen kan ändå dra ut på tiden. När psykologen måste inhämta information från skolan, hemmet och andra, kan den ta ett halvår, säger Anna Backman. **text:** Gunilla Eldh



Stödet till både barn och föräldrar borde finnas redan innan barnet fått en autismsdiagnos. Det anser Abdinasir Osman, pappa till Mohamod, 14 år.

"Om du inte har förkunskaper är det kört"

Barn och unga med neuropsykiatriska svårigheter och deras familjer behöver få samordnade insatser. Det anser **Abdinasir Osman**, pappa till Mohamod, 14 år, som har autism, adhd och lindrig intellektuell funktionsnedsättning.

text: GUNILLA ELDH foto: ANNA MOLANDER

När sonen Mohamod föddes var Abdinasir Osman och hans fru väl etablerade i det svenska samhället. Båda är födda i Somalia och träffades när de pluggade i Stockholm.

– Han var vårt första barn så vi hade inget att jämföra med men min fru reagerade ibland på att han inte riktigt var som våra vänners jämnåriga barn.

När Mohamod var ett och ett halvt år började han förskolan. Personalen noterade snart att han inte svarade när de sa hans namn och att han undvek ögonkontakt.

NÄR MOHAMOD VAR tre år fick han diagnoserna autism, adhd och intellektuell funktionsnedsättning.

– Det var en chock och en sorg. Det tog tid att acceptera, säger Abdinasir Osman.

För egen del hade han önskat mer stöd i föräldraskapet i samband med att sonen blev utredd av barn- och ungdomspsykiatri.

– Allt handlade om barnet, ingen frågade

hur vi föräldrar mådde. Det skulle behövas mycket mer insatser till föräldrar. Man måste må bra själv för att kunna hjälpa sitt barn. Om man inte orkar så faller det.

ABDINASIR OSMAN ÄR akademiker och jobbar som handläggare på Försäkringskassan. Trots att han bott i Sverige sedan 2003 och talar perfekt svenska har han haft svårt att navigera i det svenska vårdssystemet.

– Den svenska sjukvården är väldigt fragmenterad. BUP gör sitt, habiliteringen gör sitt och resten av sjukvården också. Familjen behöver få samordnade insatser.

Glappet mellan utredning och diagnos på BUP till insatser från habiliteringen är för stort, påpekar han.

– Stödet till både barn och föräldrar borde finnas där redan när man ser att barnet har svårigheter och särskilda behov.

Först efter att Mohamod blivit diagnosticerad kunde familjen få stöd från habiliteringen.

– Vi gick en kurs för föräldrar till barn med ➤



autism vid Autismcenter små barn och en kurs om samhällets stöd vid funktionsnedsättning. Vår son har också fått stöd från kurator på habiliteringen och en logoped där som haft kontakt med hans skola. Hans syskon har varit med i syskongrupper.

– Det var inget fel på insatserna i sig men det räckte inte till.

ABDINASIR OSMAN MENAR att vårdpersonalen har ett ansvar att anpassa information och insatser till föräldrarnas bakgrund och situation.

– Vi som har barn med diagnoser är ju väldigt olika, precis som alla andra föräldrar. Ny-anlända flyktingar har en helt annan situation än väletablerade akademiker som behärskar språket.

”Det var inget fel på insatserna i sig men det räckte inte till.”

För den som varken har hört talas om autism eller kan svenska blir det extra svårt att förstå hur vården fungerar, menar han.

– Om du inte har förkunskaper är det kört.

FÖR ATT ÖKA kunskapen om autism och vilket stöd som finns har Abdinasir Osman nyligen startat föreningen Forum gemenskap.

– Föreningen ska motverka stigmat kring autism. Anhöriga till barn och unga med autism ska kunna berätta om sina erfarenheter, vilka utmaningar de har och få råd och stöd av andra i liknande situation.

Han är också ambassadör i Riksförbundet Hjärnkoll som sprider kunskap om psykisk ohälsa. Han medverkar också i Folkhälsomyndighetens film om autism som syftar till att minska stigmatiseringen kring diagnosen, främst bland nyanlända.

– I en del familjer med rötter i till exempel Somalia är autism och andra funktionsnedsättningar fortfarande skambelagt. Vissa förnekar att det finns, andra ser det som ett straff för att man är en dålig muslim. Det är knäckande att höra trots att jag vet att det är fel.

SJÄLV HAR HAN följt med i forskningen och debatten om autism och han och hans fru har hela tiden legat på för att sonen ska få rätt stöd.

– Vi har också lyckats hitta en förskola och en skola för barn med särskilda behov där Mohamod trivs och utvecklas. Det gäller att ligga steget före hela tiden.

I dag är Mohamod en glad 14-årig kille som gillar att sjunga, läsa och skriva och ta hand om sina småsyskon.

– Han är rätt så självgående, skrattar Abdinasir Osman. ●

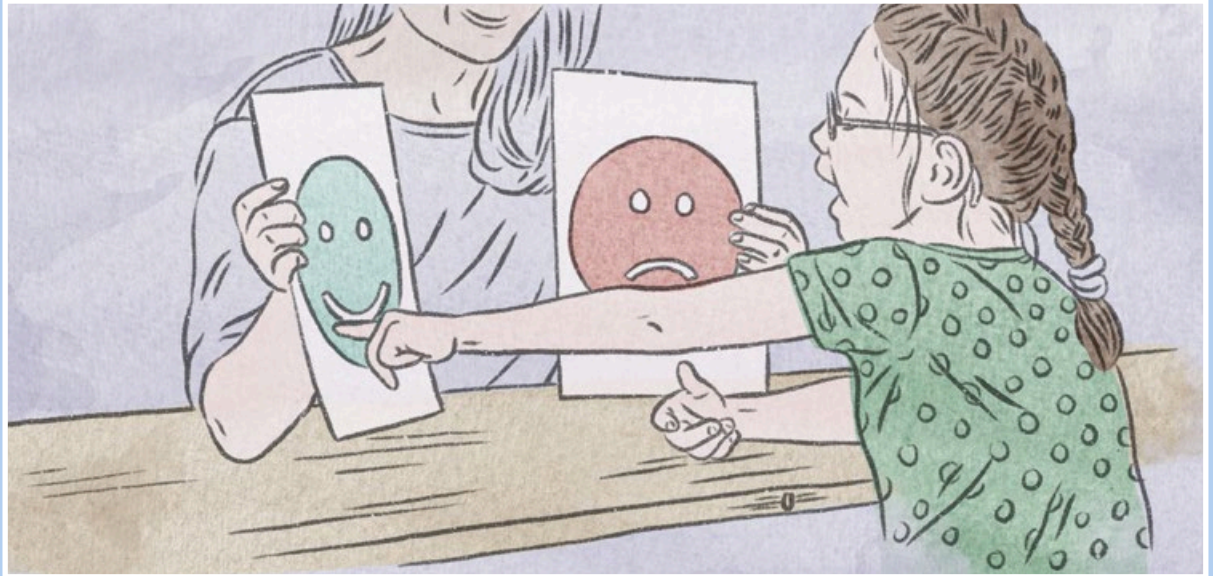


ILLUSTRATION: KAJSA ELDSTEN

Habilitering & Hälsas webbplatser om autism

Autismforum – kunskap och stöd i livet med autism

På *Autismforum* får du veta mer om autism och vilket stöd habiliteringen kan erbjuda barn och vuxna med autism. Läs om bland annat kommunikation, samspel och problembeteende och få tips som kan göra vardagen enklare.

autismforum.se

Föräldrar med ASD – handbok för ett bättre familjeliv

Föräldrar med ASD är en slags digital handbok med fakta och råd för föräldrar som har autism. I ljudreportage och texter delar föräldrar med sig av sina tankar och erfarenheter kring föräldraskapet.

asdforalder.se

Ung och asperger

Ung och asperger är en webbplats för unga med autism som är 16 till 25 år. Läs om autism och lyssna på personliga berättelser om bland annat kompisar, fritid, stress och kärlek.

ungochasperger.se

Matkursen ett startpaket för föräldrar

Många barn och unga med autism undviker mat men det finns också de som äter för mycket. I kursen **Matsvårigheter vid autism** får föräldrar till barn och unga mellan 7 och 17 år lära sig strategier för att kunna hjälpa sitt barn med maten.

text: KARIN TUFVESSON illustration: JENS MAGNUSSON foto: ANNA MOLANDER

Kursen *Matsvårigheter vid autism* leds av logoped, arbetsterapeut, psykolog eller specialpedagog och består av fyra tillfällen. Som mest är det föräldrar till 12 barn i en grupp.

– Vi varvar teori med diskussioner i mindre grupper, säger **Sara Lindhagen**, logoped vid Habiliteringscenter Liljeholmen barn.

De första två träffarna är med en veckas mellanrum. Därefter är det tre eller fyra veckor mellan träffarna för att föräldrarna ska ha tid med sina hemuppgifter som är individuellt anpassade till just deras barns svårigheter.

– Hemuppgifterna är väldigt specifika. Man får vara beredd på att lägga en hel del tid och energi på uppgifterna hemma mellan tillfällena. Föräldrarna brukar också hjälpas åt och tipsa om och diskutera olika lösningar.

SELEKTIVT ELLER RESTRIKTIVT ätande, även kallat ARFID, är den vanligaste ätstörningen hos



KURSER OM MATSVÅRIGHETER

➤ Matsvårigheter vid autism är en insats i grupp för föräldrar till barn 7–17 år. Den ges vid flera av länets habiliteringscenter.

➤ För yngre barn finns en liknande insats vid Autismcenter små barn. habilitering.se

barn och unga med autism men det finns även barn som har motsatt problem.

– Ibland kan det bli för mycket, att barnet överäter. Det kan till exempel bero på att barnet har en egen regel om att äta tills maten tar slut, eller har svårt att föreställa sig vad man kan göra förutom att gå till kylskåpet och äta något. Då behöver man jobba med lösningar på just det. Även om många svårigheter liknar varandra är varje barn och familj unik, betonar Sara Lindhagen.

– Om ett barn inte sitter med vid matbordet utan bara springer omkring, kan målet vara att barnet ska sitta tre minuter vid matbordet utan att behöva äta. Steget därefter kan vara att också smaka en bit mat.

Det kan även handla om att närma sig mat som man ätit tidigare men slutat äta.

– Då kan ett mål vara att äta en liten bit av den maten innan man äter det som man accepterar.

Ibland räcker det med positiv förstärkning för att ändra beteendet men inte alltid, berättar Sara Lindhagen.



”Under träffarna får alla föräldrar egen tid för att prata om just sitt barn och hur det har gått med övningarna.”

– Många föräldrar till barn med autism berättar att de inte kan använda positiv förstärkning för då börjar deras barn villkora allt. Då kan de börja vilja ha belöning även för att äta sådant som de tidigare gillat.

”Pyttesmå steg” är nästan som ett mantra för henne och de andra gruppledarna.

– Målen för hemuppgifterna ska vara så kallat ”smarta”: specifika, mätbara, accepterade, realistiska och tidsbegränsade.

Under träffarna får alla föräldrar egen tid för att prata om just sitt barn och hur det har gått med övningarna.

– De får feedback från både gruppledaren och de andra föräldrarna, sedan får de sätta ett nytt mål eller försöka igen med samma.

KURSEN MATSVÅRIGHETER VID autism är ett startpaket för föräldrarna, inte den definitiva lösningen på alla problem kring mat och ätande som deras barn har.

– Vi är noga med att förklara det redan vid första tillfället. Syftet med kursen är att föräldrarna ska få förståelse för barnets svårigheter och förstås få idéer, verktyg och strategier för att kunna hantera svårigheterna bättre. Men det tar tid.

De som deltagit i kursen hittills tycker att de lärt sig bra strategier men också att diskussionerna med andra föräldrar har varit värdefull. Det visar de utvärderingar som gjorts efter varje kurs.

– Gruppen med föräldrar ger en kvalitet i sig, utöver den kunskap som vi ledare förmedlar till föräldrarna, säger Sara Lindhagen. ●

Matproblem vid autism

Mat- och ätsvårigheter är vanligt hos barn med autism. Vissa äter för mycket i brist på annan meningsfull sysselsättning. Andra är i stället restriktiva när det gäller mat.

2013 dök en ny diagnos upp i DSM-5, nämligen ARFID, ”avodiant/restrictive food intake disorder”, översatt till undvikande/restriktiv ätstörning i den svenska utgåvan.

DSM-5 är den diagnosmanual som dominerar inom forskarvärlden. I den diagnosmanual som används i svensk sjukvård, ICD-10, finns enbart diagnosen ”uppfödningssvårigheter hos spädbarn eller småbarn”.

Numera har man börjat urskilja tre undergrupper inom ARFID:

- De som är ointresserade av mat på grund av dålig aptit.
- De som upplever sensoriskt obehag av matens egenskaper och utseende.
- De som undviker att äta på grund av rädsla för att exempelvis sätta i halsen eller drabbas av matförgiftning och kräkas, ofta på grund av tidigare upplevelse.



Lyssna!

Podden *Funka olika* om ätstörning vid autism och adhd.
habitering.se/funka-olika

Så kan barnet lockas att kommunicera

I **AKKtiv Kom igång** lär sig föräldrar nya sätt att kommunicera med sitt barn.

- Föräldragruppen är jätteviktig, samtidigt som mycket kretsar kring det egna barnet, säger **Johanna Lindström**, logoped inom Habilitering & Hälsa.

Föräldragruppen **AKKtiv Kom igång** riktar sig till föräldrar med barn upp till och med sex års ålder som har kommunikationssvårigheter.

- Det kan vara väldigt små barn och de kan ha olika funktionsnedsättningar.

Det som är gemensamt är att de har en diagnos eller en prognos som gör att föräldrarna behöver tänka till lite extra för att bli en god kommunikationspartner till barnet, säger **Johanna Lindström**, logoped inom Habilitering & Hälsa



I **EN GRUPP** INGÅR föräldrar till mellan fem och sju barn.

- Antalet föräldrar i gruppen beror på om en eller båda föräldrar är med.

Vid sju tillfällen träffas föräldrarna för att lära sig om alternativ kompletterande kommunikation (AKK) och hur kommunikation utvecklas.

- Man får lära sig strategier för att locka fram kommunikation och pröva att använda alternativa kommunikationssätt.

Mellan träffarna får deltagarna hemuppgifter.

- I början av kursen får föräldrarna iakttä

hur barnet kommunicerar. Senare får man tillsammans med barnet testa det man lärt sig och se vad som händer.

Föräldrar som gått kursen beskriver att de förändrat sitt sätt att kommunicera med sitt barn, men även att barnets kommunikation ändrats.

- Föräldrarna får en mer responsiv kommunikationsstil, de är tålmodigare och väntar in barnet. De upplever en ökad trygghet i sin roll som kommunikationspartner.

DELTAGARNA FILMAR OCKSÅ när de kommunicerar med sitt barn och visar det sedan för de andra i gruppen.

- De kan dela med sig och få återkoppling från de andra föräldrarna och från de som leder gruppen. Vi brukar kalla **AKKtiv Kom Igång** för en individuell insats i grupp, eftersom gruppen är jätteviktig, samtidigt som mycket kretsar kring det egna barnet.

Vid ett kurstillfälle får deltagarna sätta ihop ett eget hjälpmedel.

- Det kan bestå av tecken eller bildstöd som man vill testa med sitt barn i en lek eller speciell situation.

INDIVIDUELL INSATS I GRUPP

➤ **AKKtiv Kom Igång** ges vid flera av Habilitering & Hälsas habiliteringscenter.

➤ Kursen leds av två behandlare varav minst en är logoped.

text: Gunilla Eldh

"Toaträning ska vara som att gå på kalas"

Att kunna kissa och bajsas på toaletten är viktigt för självkänslan och för att bli behandlad med respekt. För **Bella Berg**, leg. psykolog och beteendeanalytiker inom Habilitering & Hälsa, är toaträning både roligt och meningsfullt.

text: GUNILLA ELDH foto: ANNA MOLANDER

Barn med autism har ofta svårt med förändring och att lära nytt genom att härma andra. Att lära sig kissa och bajsas på toaletten är inget undantag.

– Om barnet lär sig att blöjan är toaletten är det svårt att lära om, säger Bella Berg, leg. psykolog och beteendeanalytiker inom Habilitering & Hälsa.

ATT KUNNA GÅ på toaletten är grundläggande för självkänslan och för att kunna leva ett så självständigt liv som möjligt, betonar hon.

– Det är en förutsättning för att bli behandlad med respekt. Det är så viktigt för integriteten och värdigheten. Toaträning är bland det roligaste och mest meningsfulla jag gjort inom habiliteringen.

Många sociala färdigheter kan man med fördel öva på tillsammans med andra barn, men toaträning behöver man framför allt träna på hemma, tillsammans med familjen.

– Föräldrar kan ofta komma en bra bit på väg själva, men om det visar sig svårt kan det vara bra att lägga upp en plan tillsammans med habiliteringen. Blir det för mycket konflikter kring kiss och bajs är det också bra att ta hjälp av oss.

TOATRÄNINGEN BEHÖVER anpassas både till barnets förutsättningar och nätverkets möjligheter att träna.

– Det önskvärda är att barnet helt självständigt ska kunna gå på toaletten men ibland får man nöja sig med att barnet går på regelbundna tider.



A woman with blonde hair, wearing a pink floral dress, a blue shawl, and a colorful party hat, is sitting on a toilet in a bathroom. The bathroom has green subway tiles, a white sink, and a mirror. The scene is decorated with pink, yellow, and blue balloons, a string of colorful triangular flags, and a candelabra with lit candles. The woman is smiling at the camera. A text box in the bottom left corner identifies her as Bella Berg, a psychologist and behavior analyst.

Bella Berg, leg.
psykolog och
beteendeanalytiker
inom Habilitering
& Hälsa.

INNAN TOATRÄNINGEN BÖRJAR gör man en kartläggning.

– Vad har barnet för möjlighet att uppmärksamma sina egna inre signaler, planera, hitta och kommunicera behov? Om det är ett skolbarn som bajsar i blöja – hur medvetet är barnet om den rutinen? Kan man motivera till att förändra den?

– Har barnet blöja på grund av förstoppning och diarré? Då måste vi få ordning på magen först. Det ska inte bara vara smärtfritt att bajsa, det ska kännas skönt. Ibland behövs hjälp med läkemedel eller lavemang mot förstoppning, säger Bella Berg.

Det är bra att börja med toaträningen medan barnet är i en ålder när det känns okej att vara med och hjälpa till med hygien, menar hon. Även barn med autism bör få hjälp att byta blöjan mot toaletten före 4-5 års ålder.

– Om barnet hinner bli 7-8 år kan blöjbyten också skapa konflikter och leda till problembeteende.

Vid autism kan rigiditet försvåra beteendeförändring och ju längre man väntar desto svårare blir det ofta.

– Att fasa ut blöjan i 16-17 års ålder kan leda till våldsamt motstånd som blir ännu svårare att hantera med stora tonåringar.

EN FÖRUTSÄTTNING FÖR att toaträningen ska ge resultat är att skapa en lustfylld miljö och atmosfär, betonar hon.

– Vi ser till att toan är ett trevligt ställe, att det är på toaletten som det händer skojiga saker, det gör det inte när man kissar någon annanstans.

– Toaträning ska vara som att gå på kalas!

Inom vård och omsorg ses ibland blöjan som något oundvikligt, rent av bekvämt. Där behövs en attitydförändring, menar hon.

– Det är så viktigt att vi inom habiliteringen axlar ansvaret att hjälpa människor med funktionsnedsättning att sköta toalett och hygien. Det är vår förbannade plikt att hjälpa till med detta så bra som möjligt. ●



FOTO: ANNA HOLANDER

Tre frågor till

Susann Smedberg, redaktör för podden Funka olika som ges ut av Habilitering & Hälsa.

1 Varför gör ni Funka olika?

– Vi vill öka förståelsen för hur det är att leva med funktionsnedsättning. I podden möts gäster med funktionsnedsättning, anhöriga och andra experter. Vissa program är mer praktiska och tar upp ämnen som sömn och toa medan andra kan handla om att få diagnos eller om relationen till en partner eller mor- och farförälder. Tanken bakom formatet podd är att du ska kunna lyssna när du vill.

2 Vilka avsnitt har väckt de starkaste reaktionerna?

– Alla program som handlar om autism är de mest lyssnade. Efter serien om att vara partner till någon med adhd eller autism var det många som hörde av sig och sa att de kände igen sig. Även serien om döden har gett fin respons. Där tar vi bland annat upp hur det är att leva med ett barn som inte kommer att bli så gammalt. En förälder som hörde av sig berättade hur hon lyssnat på ett av programmen om och om igen och att det hade lett till att hennes ångest minskade.

3 Berätta om några av vårens teman i podden.

– Det blir bland annat program om vänskap och fritid med fokus på barn med autism. Hur man kan stötta och hjälpa barnet med det. Vi ska också göra en serie tillsammans med unga vuxna som har lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Habilitering & Hälsa publicerade nyligen några kortare filmer med dem, och nu vill vi ge dem mer utrymme i podden.

text: Gunilla Eldh

Lyssna!

Podden *Funka olika* om toaträning.
habilitering.se/funka-olika



”

”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 själva.

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

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

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

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

Föräldrar lär av varandra

Lisa Westfors och hennes kolleger på **Autismcenter små barn** ser fördelar med att föräldrar får insatser i grupp.

- Det är väldigt positivt att få möta andra föräldrar som också har små barn med autism.

text: **KARIN TUFVESSON** foto: **SUSANNE WALSTRÖM**

När de som behöver samma typ av insats kan få det i grupp blir det mer effektivt, säger Lisa Westfors, leg. logoped, certifierad beteendeanalytiker och metodstödjare vid Autismcenter små barn, Habilitering & Hälsa.

För fyra år sedan var hon med och genomförde en stor förändring.

- Vi insåg att många patienter fick samma typ av insats. Samtidigt fanns det inte tillräckliga resurser till de familjer där vi behövde ge omfattande individuella insatser, säger Lisa Westfors.

Numera gäller "det som går att göra i grupp görs i grupp". Många föräldrar deltar i kurser om till exempel grundläggande kommunikation, problembeteende och bildstöd.

- De som sedan behöver en individuell insats kan få det.

En grundtanke är att deltagarna ska ha ett bra stöd när de ska använda det de lärt sig hemma.

- För att det ska fungera behöver man få sätta egna ord på vad som är viktigt. Tidigare var en del kurser lite för informationstunga med avancerad terminologi. I dag vet vi att det egentligen inte hjälper patienter eller anhöriga när syftet är att åstadkomma beteendeförändringar.

Nu ingår därför en arbetsbok i alla kurser, där deltagaren både kan skriva egna reflektioner och få med sig de viktigaste delarna av kursinnehållet hem. Det finns också moment där deltagarna samtalar i mindre grupper.

En majoritet av deltagarna beskriver



mötet med andra i samma situation som extra givande.

- Det är väldigt positivt att få möta andra föräldrar som också har små barn med autism. Det är en stor vinst jämfört med en individuell insats. När en förälder hör någon annan säga "Jag testade det och det blev jättebra", stärker det motivationen att gå hem och pröva själv.

- Det blir en annan tyngd i det än



Lisa Westfors, leg. logoped, beteendeanalytiker, sakkunnig logoped inom Habilitering & Hälsa och metodstödare vid Autismcenter små barn.

när en professionell säger” så ska du göra.”

Även om både personal och deltagare är övervägande nöjda planerar man en systematisk utvärdering av arbetssättet på Autismcenter små barn.

– Vi behöver titta mer på om kursdeltagarna får tillräcklig vägledning för att omsätta det som lärs ut i praktiken, säger Lisa Westfors. ●



Läs mer:

habilitering.se/kurskatalog

Vem gör vad?

Habilitering & Hälsa ger råd, stöd och behandling till barn, unga och vuxna med autism och deras anhöriga.

– Vi erbjuder alla en utbildning om autism. Då får man en bra grund för kunskap och förståelse. För många blir det också väldigt värdefullt att träffa andra, säger Joakim Lavesson, verksamhetschef vid Habilitering & Hälsa.

Barn 0–4 år med autism (med eller utan IF)

Ansökan och remiss: Autismcenter små barn. Ger grundkurs om autism för föräldrar, därefter tematiska kurser och föreläsningar. Vid behov individuella insatser.

Barn 0–17 år med autism och IF

Ansökan och remiss: Habiliteringscenter för barn. Ger grundkurs om autism med IF för föräldrar samt andra insatser i grupp och individuellt.

Barn 5–17 år med autism

Ansökan och remiss: Habiliteringskurs- och kunskapscenter. Ger grundkurs om autism för föräldrar, därefter tematiska kurser och föreläsningar till anhöriga samt grupper för barn med autism.

Efter grundkursen kan förälder ansöka om insatser på habiliteringscenter. Insatserna kan vara i grupp eller individuellt.

Vuxna med autism

Ansökan och remiss: Habiliteringscenter för vuxna. Ger introduktionskurs om autism för patienter tillsammans med anhöriga, därefter andra insatser i grupp eller individuellt.

Habiliteringskurs- och kunskapscenter har samtalsgrupper och föreläsningar som man kan ta del av genom remiss från habiliteringscenter.

Vuxna med autism och IF

Ansökan och remiss: Habiliteringscenter för vuxna. Ger insatser i grupp och individuellt.

Habiliteringskurs- och kunskapscenter har samtalsgrupper för personer med IF (även med samtidig autism).

Barn och unga vuxna upp till 25 år med autism och adhd

Adhd-center erbjuder kurser och föreläsningar om adhd. Tar emot ansökan men ej remiss.

"Min behandlare gav mig skarp och varm respons"

När **Indra Windh** och hennes barn drabbades av en stor sorg hade hon nyligen genomgått **I-Navigator ACT**.

– Då kunde jag ta stöd mot det som jag arbetat med under behandlingen, säger hon.

text: **GUNILLA ELDH** foto: **SUSANNE KRONHOLM**

Navigator ACT är en anpassad behandling för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Syftet är att främja psykiskt välmående och ett flexibelt förhållningssätt i föräldraskapet.

Nu utvärderas en digital version av behandlingen, I-Navigator ACT. Deltagarna får individuell guidning av behandlare som är utbildade i Navigator ACT.

Innan Indra Windh deltog i I-Navigator ACT, våren 2021, hade hon ingen erfarenhet av internetbaserad behandling.

– När jag fick frågan om jag ville vara med i pilotstudien var detta något nytt för mig. En fördel var att i lugn och ro kunna ta till sig det skriftliga materialet, säger hon.

I-Navigator ACT består av olika moduler där deltagarna bland annat övar sig i acceptans, återhämtning och att göra små förändringar som gör livet mer hanterbart.

– Många övningar handlade om medveten närvaro, bland annat genom olika andningsövningar, säger Indra Windh.

Acceptans, som är centralt i behandlingen, missförstås ibland, påpekar hon.

– Begreppet acceptans är jättespännande, det handlar om att acceptera svåra känslor, upplevelser och knepiga situationer i livet – utan att resignera.

Ett annat begrepp som tas upp i behandlingen är "värderad riktning". Det innebär att deltagaren ska reflektera över och gradera vad som är viktigt i livet och sedan skapa sig nya mål med livet.

– I det dagliga livet tar vi futtiga beslut som vi kan fastna i på grund av stress, vankelmod och annat. Då är det otroligt hjälpsamt att ha det där som är något större, något som bringar klarhet här och nu, att fråga sig vad det är som verkligen betyder någonting.

NÄR INDRA WINDHS barn, tolvåriga Sam och elvaåriga Dixie, i somras miste sin andra mamma i en olycka, kunde hon ta stöd mot det hon arbetat med under behandlingen.

– För min del handlar det om att inte rädas starka känslopåslag, att kunna vara i det. Stå ut och stå pall. Inte torka tårarna eller aktivera bort en känsla. "Nu måste det ledsna få ta plats, nu är sorgen här. Det kommer att vara jobbigt men vi kan göra det tillsammans."

Mötet med behandlaren är viktigt även om det sker skriftligt, menar hon.

– För varje modul fick jag respons från min behandlare. Om jag hade andra frågor kunde jag använda en meddelarfunktion. Självklart betyder den relationen mycket.

Läs!

Forskning om gruppbehandling Navigator ACT och den digitala versionen.

ki.se/kind/navigator-act



Indra Windh är nöjd med I-Navigator ACT, en internetbehandling för föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Min behandlare gav mig skarp och varm respons. Arbetet handlade ju om mig och min familj men det är bra att få någon annans ögon på hur vi fungerar tillsammans.

En utmaning under behandlingen var att i lugn och ro kunna ta till sig det skriftliga materialet.

– Många övningar kräver det, men materialet har varit inspirerande så det är väl värt den tid det tar, säger Indra Windh.

TEKNIKEN KAN VARA en utmaning för många, något som inte bör underskattas, menar hon.

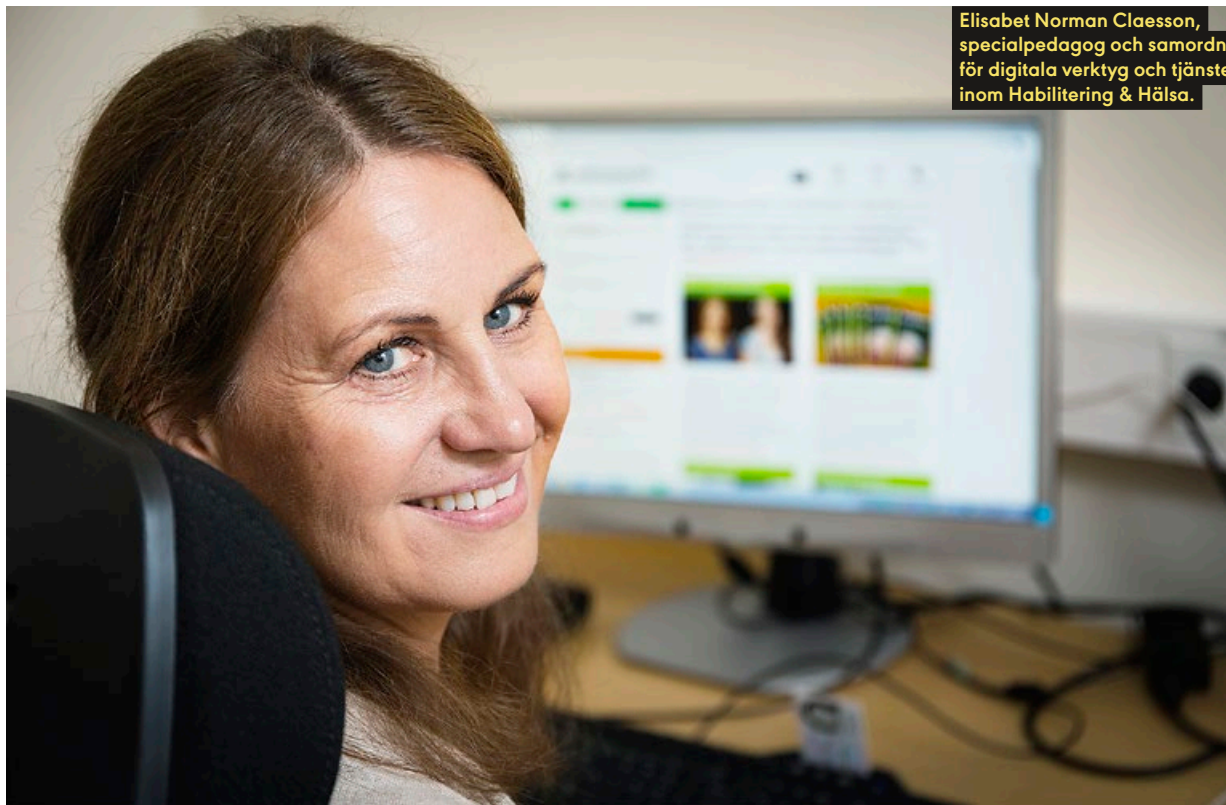
– Det är viktigt att få känna sig trygg med den digitala tekniken och slippa fastna i det praktiska. Annars kan det ta energi och tid från det man egentligen vill ägna sig åt.

För att kunna fullfölja I-Navigator ACT var hon tvungen att försöka hitta tid till sig själv, tid som egentligen inte finns.

– Det gäller att hitta utrymme för detta – utan att det blir ytterligare ett prestationskrav. Att hitta balans och rätt stämningsläge för att kunna ta till sig innehållet är en konst.

Hon är själv psykolog till yrket och var en av de yrkesverksamma som fick frågan om att delta i pilotstudien där I-Navigator ACT utvärderas.

– När jag läste inbjudan tyckte jag att det var så förtjänstfullt och fint, smått genialiskt att bjuda in yrkesverksamma. Det kändes exklusivt att bli tilltalad i både rollen som mamma och psykolog, säger Indra Windh. ●



Elisabet Norman Claesson,
specialpedagog och samordnare
för digitala verktyg och tjänster
inom Habilitering & Hälsa.

Många med autism gillar digitala insatser

Habilitering & Hälsa var tidigt ute med digitala insatser för patienter med autism och deras anhöriga. För pionjärerna **Elisabet Norman Claesson** och **Are Mellblom** blev pandemin både en utmaning och bekräftelse på att digital habilitering har kommit för att stanna.

text: GUNILLA ELDH foto: ANNA MOLANDER

När covid 19-pandemin bröt ut blev de digitala insatserna räddningen för många med autism och deras anhöriga.

– Då behövde vi snabbt nå ut till alla patienter som inte kunde komma till oss. Det var en ketchupeffekt, säger **Elisabet Norman Claesson**, specialpedagog och samordnare för digitala verktyg och tjänster vid Habiliteringens resurscenter och koordinator för den nationella vårdplattformen Stöd och behandling inom Habilitering & Hälsa.

"En del föredrar att skriva framför att prata. Det ger tid att fundera och formulera sig ostört, utan krav på att interagera socialt."

PANDEMIN INNEBAR BÅDE en utmaning och en bekräftelse på att digital habilitering har kommit för att stanna. De senaste två åren har Habilitering & Hälsa producerat ett trettio-tal digitala introduktionskurser, grundkurser och kurser om samhällets stöd.

– Tack vare att vi har lång erfarenhet av att jobba med den nationella plattformen blev startsträckan mycket kortare än för många andra vårdgivare.

För föräldrar till barn med autism och andra funktionsnedsättningar kan det vara en fördel att slippa restider och ordna med barnvakt för att ta del av stöd.

Många patienter med autism föredrar också digitala kontakter framför fysiska besök.

– Att komma till en mottagning och träffa nya människor i en ny miljö kan vara väldigt energikrävande, säger **Are Mellblom**, socionom vid Habiliteringens resurscenter, som utvecklar webbkurser om autism och även producerar andra webbkurser.



NUMERA ÄR HAN och Elisabet Norman Claesson veteraner när det gäller digitala insatser inom habiliteringen men för inte så länge sedan var de pionjärer. Scope, en webbkurs för unga om autism, var den allra första digitala insatsen från Habilitering & Hälsa. Det är en psykoedukativ insats där man har kontakt med behandlare via vårdplattformen.

– Den tog vi fram redan 2014 i samband med att vi skulle pilottesta plattformen tillsammans med Region Jönköping.

Under 2023 beräknas resultaten från den första randomiserade kontrollerade studien

av Scope vara klara. Snart kommer också unga med autism i andra delar av landet kunna ta del av Scope.

Efter Scope skapade Elisabet Norman Claesson och Are Mellblom en öppen webbplats för föräldrar som har autism. I projektet ingick referensgrupper med representanter från intresseorganisationer, patienter och personal.

– Det var ett nytt sätt att möta patienter. Vi tyckte det var spännande att nå ut till patienter som vi inte nådde i vår reguljära verksamhet. Vi ville ju öka tillgängligheten, säger Elisabet Norman Claesson.

Därefter tog de fram webbkurserna *Utforska autism* och *Autism hos barn*. En viktig del är att kursdeltagaren kommunicerar med behandlaren skriftligt.

– En del föredrar att skriva framför att prata. Det ger tid att fundera och formulera sig ostört, utan krav på att interagera socialt. Det kan jag förstå eftersom jag själv gillar att skriva med patienterna och att fundera på formuleringar när vi skapar innehållet i kurserna.

EN ANNAN FÖRDEL är att patienten kan ta del av kursen vilken tid på dygnet som helst.

– Behandlaren kan ge feedback på arbetstid oavsett om patienten skickat ett meddelande mitt i natten. Några behandlare har också tyckt att den typen av digital insats ger dem en djupare inblick i patientens tankar och liv. Med en del patienter kan det bli ett bättre möte, säger Are Mellblom.

DIGITAL HABILITERING

➤ Nya webbkurser från Habilitering & Hälsa under 2023 är:

- *Kognitivt stöd – en introduktion*
- *Diagnos – och sen då?*
- *Sexualitet och funktionsnedsättning*
- För barn, unga och vuxna med autism och deras anhöriga finns sedan tidigare:
 - *Autism hos vuxna – en kurs för anhöriga*,
 - *Att förebygga beteendeproblem*
 - *Hur du ansöker om bidrag från fonder och stiftelser*
 - *Stöd från kommun och Försäkringskassan*
 - *Sömn hos barn – en introduktion*.
- Mer information och anmälan om kurserna finns på habilitering.se/webbkurser.

Utforska autism!



Webbkursen *Utforska autism* riktar sig till vuxna med autism som vill lära sig mer om sin diagnos. Kursen har ett innehåll som passar för den som tycker om att läsa.

– Det tog ungefär två år att skapa innehållet, säger Are Mellblom.

– Det handlar inte bara om att informationen ska vara korrekt utan också om vilka värderingar vi förmedlar. Hur vill vi att patienterna ska känna sig när de går kursen?

Kursen är utformad för att ge en realistisk och hoppfull bild av autism.

– Vi kan inte tala om autism enbart i termer av funktionsnedsättning eller superkrafter. Det är både och.

Ett syfte med *Utforska autism* är att deltagaren ska känna sig stärkt och få mer makt över sitt liv, det som ofta kallas för empowerment. Tre perspektiv har varit viktiga för att nå det syftet, enligt Are Mellblom.

– Ur ett kliniskt perspektiv är autism en diagnos och en funktionsnedsättning som ger konsekvenser. Vi vill att personer som gått kursen ska kunna förstå och beskriva sina svårigheter i vardagen lite bättre.

Det normkritiska perspektivet innebär att förmedla hur ett neurotypiskt funktionssätt skiljer sig från ett autistiskt funktionssätt.

– För att veta vad som är autistiskt är det hjälpsamt att veta vad som är neurotypiskt.

Mångfaldsperspektivet handlar om acceptans, egenmakt och identitet.

– Kursen kan vara en del i en utvecklingsprocess för individen som själv väljer vart den leder. Som professionella följer vi med och stöttar en bit på vägen men vi håller inte i kompassen, säger Are Mellblom.



Läs mer:

habilitering.se/utforska-autism

Litet team med många patienter



När autismteamet på **Habiliteringscenter Liljeholmen** växlade om från individuella insatser till stöd och behandling i grupp, kunde de korta köerna och hjälpa fler patienter och anhöriga.

text: GUNILLA ELDH foto: ANNA MOLANDER

Hälften av alla patienter och anhöriga som söker till Habiliteringscenter Liljeholmen behöver insatser från autismteamet. I teamet ingår två psykologer, en logoped, en kurator, en specialpedagog och två arbetsterapeuter. De leder kurser tillsammans och kompletterar varandra när det gäller yrkeskompetens och intressen.

– Vi är ett litet team med väldigt många patienter och anhöriga. Inflödet av patienter är otroligt stort och väntetiderna har varit jättelånga. Insatser i grupp gör det lättare att svara upp mot behoven, samtidigt som vi vet att det är en effektiv form av stöd och behandling, säger Sara Lindhagen, leg. logoped.

Habilitering & Hälsa har de senaste åren satsat på introduktionskurser och stöd och behandling i grupp.

Merparten av autismteamets kurser är för föräldrar. Då varvar man teori med gruppdiskussioner och individuellt anpassade övningar som de gör hemma med sitt barn.

– Det är inte bara effektivt för att vi når fler, det ger också föräldrarna mer. Det är så mycket som händer i en grupp. Utöver den kunskap vi förmedlar får de ta del av varandras erfarenheter, träffa andra som förstår och känna att de inte är ensamma, säger Rebecca Kanter, kurator.

INFÖR KURSER FÖR barn och unga går teamet igenom upplägget tillsammans med barnen och deras föräldrar.

– Många barn och unga med autism har erfarenhet av att det är svårt att vara i grupp. Vi jobbar mycket med förberedelser så att de ska förstå att det inte är samma sak att vara

”Det är så mycket som händer i en grupp.”



JONATHAN KONYI,
leg. psykolog

LISA SKOGHOLM
leg. psykolog

REBECCA KANTER
kurator

SARA LINDHAGEN
leg. logoped

med i en grupp på habiliteringen som att vara i en grupp på fritids eller i klassrummet, säger Elina Sigge, arbetsterapeut.

Alla deltagare är inte bekväma med att det enbart är personer med autism som är med i gruppen.

– En del tror att de kommer tycka att det är jobbigt att vara i en grupp med bara andra autistiska personer.

Majoriteten av autismteamets patienter har inte intellektuell funktionsnedsättning.

NYFIKEN PÅ AUTISM?

Kurs för barn, 10–12 år, och ungdomar, 13–15 år, som ges vid flera mottagningar inom Habilitering & Hälsa.

– Den här gruppen har stora behov av stöd och behandling från oss i autismteamet. För dem är skolsituationen en stor stressfaktor. Många med problematisk skolfrånvaro kommer till oss.

Autismteamet har en kurs för ungdomar som heter *Nyfiken på autism*. Kursen erbjuds på flera av länets habiliteringscenter.

– Just nu är det fem ungdomar i åldern 13–14 år som går kursen här hos oss. Alla har varit här vid alla tillfällen och vi märker hur de

**ELINA
SIGGE**
arbetsterapeut

**KLARA
JONSSON**
arbetsterapeut

pratar mer nu än i början, säger arbetsterapeut Klara Jonsson som leder kursen tillsammans med Jonathan Konyi, leg. psykolog.

Nyfiken på autism går ut på att man ska lära sig mer om sin diagnos och lära känna varandra på ett lekfullt och kravlöst sätt.

– Bara erfarenheten att ha varit med i en grupp utan att få ångest eller stresspåslag är en värdefull erfarenhet för ungdomarna, säger Lisa Skogholm, leg. psykolog. ●

Ta hjälp av Appsök!

Utbudet av appar är enormt och informationen ofta oklar. Med Appsök blir det lättare att hitta rätt i appdjungeln, både för patienter och behandlare.

Helena Hörkeby, leg. logoped vid Habiliterings resurscenter, granskar och validerar appar innan de publiceras i den webbaserade tjänsten Appsök som utvecklats av Habilitering & Hälsa.

Hennes råd är att utgå från behov och metoder när man tittar efter appar i Appsök.

– När man vet vad man vill göra är det mycket lättare att veta vilken typ av app som passar.

Med detta sagt har hon ändå några favoriter som visat sig användbara vid vanliga svårigheter hos barn, unga och vuxna med autism.



POOW The Food Hero

App som avdramatiserar matsituationen, gör det roligare att sitta med vid matbordet och att äta. Bra stöd när barnet har selektivt ätande, ARFID, och liknande svårigheter.



PictureMyLife

Dagbok med bildstöd som är delbar till alla i nätverket. Den gör alla delaktiga i vad som har hänt och hjälper barnet att kommunicera om olika händelser.



Book Creator for iPad

App där man kan göra böcker, bilderättelser och beskrivningar av olika slag. Man kan rita, skriva, lägga in foto, film och länkar. Fungerar för många språklekar och övningar, såsom ritprat och sociala berättelser till kommunikationspass och steg för steg-beskrivningar.

När det gäller appar med scheman och kalendrar finns det många varianter.

– Alla har sina för- och nackdelar så där behöver man titta själv för att hitta en som bäst kan kompensera funktionsnedsättningen och ge stöd i vardagen, säger Helena Hörkeby.

appsok.regionstockholm.se



På Språkoteket är det Lusten som styr



– Språkövningarna ska kännas lustfyllda, positiva och meningsfulla, säger **Marianne Bengtsson**, logoped vid Habiliteringens resurscenter. Här får föräldrar lära sig hur de kan hjälpa sitt barn genom att fungera som modeller.

text: GUNILLA ELDH foto: ANNA MOLANDER

Språkoteket lånar ut material för språkträning, främst till barn men även till vuxna som får andra insatser på något av länets habiliteringscenter.

Många patienter som kommer till Språkoteket har autism, för andra kan de språkliga svårigheterna vara ett första tecken på en utvecklingsneurologisk avvikelse. Barn med autism kan ha olika svårigheter, till exempel sen eller annorlunda språkutveckling.

– Svårigheterna kan vara allt från inget eget tal alls till lättare uttalsvärigheter. Många har också svårt med ordförståelse, ordförråd, meningsbyggnad och att

berätta och beskriva, säger Marianne Bengtsson, logoped vid Habiliterings resurscenter.

I DET LILLA Språkotek-rummet är hyllorna sprängfyllda med pedagogiska hjälpmedel som lockar till tal och kommunikation.

– Det kan vara material vi har tillverkat själva men också pedagogiska spel som finns i leksaksbutiker eller barnbokhandlar, men för många barn kan man behöva förenkla spelen. Vi kompletterar ofta färdigt material med en ordlista med tecken, en kommunikationskarta eller remsor med bilder som bildar meningar.

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

VISSA AV SPRÅKOTEKETS material är särskilt populära.

– Ett av våra mest utlånade pedagogiska material är *Jeu de couleurs*, ett spel som man kan spela i grupp eller en-till-en. Man lär sig bygga en enkel mening genom att spelarna har varsin figur som ska kläs på och två tärningar,



Spelet *Jeu de couleurs* hör till de mest populära materialen i Språkoteket.

en med färger och en med plagg. Man kan också förenkla spelet genom att använda lösa bilder, meningsremsa eller kommunikationskarta som stöd till tal eller tecken.

LUST OCH LEKFULLHET är en förut-sättning för att språkträningen ska ge resultat, betonar Marianne Bengtsson.

– Språkövningarna ska kännas lustfyllda, positiva och menings-

fulla för både barnet och den vuxna. Den vuxna bör också vara en tydlig modell så att den som behöver språkträning kan spegla sig. Alla är inte vana att delta i barnens aktiviteter. Där har vi logopeder ett viktigt uppdrag att visa föräldrar hur de kan bli modeller för att hjälpa sitt barn, säger hon. ●



När Draken följer med

NÄR BOLIBOMPADRAKEN hakar på en kompis som ska till tandläkaren för första gången tar han hjälp av bildstöd. Serien *Draken följer med* på Svt Play handlar om barn som upplever nya situationer: Sam som handlar i affären, Novalie som ska

sova över, Léon som besöker BVC, Vida som aldrig varit på bio förut och Sam som ska åka buss ensam för första gången. Personal inom Habilitering & Hälsa har hjälpt SVT att utveckla innehållet.

svtplay.se/draken-foljer-med

Mindfulness mot stress och ältande

Med specialanpassad träning kan vuxna med autism minska stressen i vardagen och hantera ältande tankar. Nu utvärderas behandlingen av forskare vid Karolinska institutet.

text: KARIN TUFVESSON foto: ANNA MOLANDER

När Gustaf Wettermark ska förklara vad mindfulness är startar han gärna med en kort övning.

- Om du vill – prova att sluta ögonen. Börja iaktta vad du hör för ljud där du sitter. Omkring?

Inuti?

Någon minut senare gäller det att känna andetag.

- Inte styra, bara notera.

Gustaf Wettermark är sjukgymnast och utbildad i mindfulnessbaserad stressreduktion, MBSR. Sedan några år tillbaka leder han kurser i Mindfulness för vuxna med autism vid Habiliteringscenter Stockholm.

Deltagarna träffas vid åtta tillfällen, 2,5 timme per gång, och en lite längre miniretreat på 5,5 timme. I gruppen ingår maximalt 10 deltagare.

Behandlingens syfte är att ge deltagaren verktyg för att hantera stress och öka sitt välbefinnande.

- Många deltagare upplever mycket stress i sin vardag och har ofta svårt att känna in kroppen, de kan fastna i huvudet, säger Gustaf Wettermark.

I den anpassade gruppträningen, där meditation kombineras med lätt yoga och olika teman, får deltagarna höra att de inte kan misslyckas. Alla har sin fasta plats, på yoga-

matta eller stol, i gymnastiksalen. När en övning börjar eller slutar klingar han i en klocka.

- Vi gör övningarna för att lära känna hur vi faktiskt reagerar och agerar. När du blir medveten om det kan du stanna upp och välja att

”Det jag kommer sakna mest är att få komma hit, jag på min plats, ni på era och att vi är här tillsammans.”

Deltagare i Mindfulnesskursen

agera – medvetet, säger Gustaf Wettermark.

Behandlingen utvärderas nu i samarbete med KIND, Center of neurodevelopmental disorders vid Karolinska institutet.

- Det har forskats mycket kring hur MBSR fungerar för olika patienter men inte så mycket när det gäller just den här patientgruppen.

De preliminära resultaten från Habiliteringscenter Stockholm är lovande och visar positiv effekt på stress, coping och depression.

Coping, eller livshantering, är en psykologisk term som beskriver en persons förmåga att hantera stressfyllda och känslomässigt krävande situationer.

- Deltagarna har överlag varit nöjda. Allra tydligast är den positiva upplevelsen av att vara här i grupp med andra, vilket jag inte hade väntat mig, säger Gustaf Wettermark. ●

MINDFULNESS INOM HABILITERING & HÄLSA

Kurser i mindfulness
hålls vid Habiliterings-
center Mörby vuxna
och Habiliteringscenter
Stockholm vuxna.

Behandlingen
utvärderas nu i sam-
arbete med KIND,
Center of neurodevelop-
mental disorders vid
Karolinska institutet.



Gustaf Wettermark,
leg. sjukgymnast, leder
Mindfulness för vuxna
med autism.

Många vill rekommendera *Prisma* till en vän

Deltagarna är nöjda med introduktionskursen **Prisma** för patienter med autism och deras anhöriga, enligt en ny studie från Karolinska institutet.

– Det är ett enormt förtroende, jättepositivt, säger **Hanna Agius**, leg. psykolog och forskare vid Karolinska institutet.

text: KARIN TUFVESSON foto: ANNA MOLANDER

Hur kan det vara att leva med autism? Vad innebär diagnosen egentligen? Vart kan du vända dig för att få stöd?

Det är frågor som tas upp i *Prisma*, en introduktionskurs för patienter och deras närstående. Tanken är att den som fått en autismsdiagnos efter utredning inom psykiatri inte ska lämnas ensam med sina frågor.

– Vi trodde det skulle vara lite svårare än vad det visat sig att få personer med autism att delta i grupp, säger Hanna Agius, leg. psykolog vid Habiliteringscenter Sollentuna

vuxna och doktorand vid Karolinska institutet, KI.

Sedan 2018 är hon projektsamordnare för *Prisma*, tillsammans med Nathaniel Hidalgo, leg. psykolog och doktorand vid KI. Bägge är författare till en ny så kallad genomförbarhetsstudie av *Prisma*.

– *Prisma* är resultatet av ett fungerande samarbete mellan habilitering och psykiatri. Det är en stor sak och inte alls självklart att lyckas med, säger Hanna Agius.

DEN AKTUELLA STUDIEN visar att deltagarna är generellt nöjda med kursen och att de ökat sina kunskaper



– *Prisma* är resultatet av ett fungerande samarbete mellan habilitering och psykiatri, säger Hanna Agius, leg. psykolog och forskare vid Karolinska institutet.

om diagnosen. Jämfört med en tidigare utvärdering är det en förbättring.

– Fler deltagare än tidigare kan tänka sig att gå en liknande kurs igen. Fler vill dessutom rekommendera den till en vän med samma diagnos. Det är ett enormt förtroende, jättepositivt, säger Hanna Agius.

Ett kommunikationsstöd som används i *Prisma* är att deltagarna kan signalera hur mycket de vill vara aktiva och bli tilltalade, med hjälp av ett ”trafikljussystem” i rött, gult eller grönt.

– Fler än förväntat efterfrågade mer tid för diskussion och utbyte med andra. Det ledde till att vi utökade antalet tillfällen för det.

EFTER NÄSTA STUDIE av Prisma räknar forskarna med att kunna uttala sig tydligare om effekterna.

– Nu vet vi att metoden och formatet fungerar. I nästa studie kommer vi bland annat att titta på hur relationen till den närstående som deltar i kursen påverkas.

Målsättningen är att alla i länet som får diagnosen autism när de är 18 år eller äldre, ska få erbjudande om att delta i Prisma, oavsett vilken psykiatri- eller habiliteringsmottagning de hör till. På det sättet får deltagarna både ökad kunskap om diagnosen och vad Habilitering & Hälsa kan erbjuda vuxna med autism.

– Det har hänt att patienter inte fått veta att habiliteringen finns, trots att vi arbetar med funktionsnedsättningar, säger Hanna Agius. ●



Läsmer:

Studien: Hidalgo, N., Sjöwall, D., Agius, H. et al. *Psychoeducational group intervention for intellectually able adults with autism and their close relations (Prisma)* – an open feasibility study. *BMC Psychiatry* 22, 556 (2022).

<https://doi.org/10.1186/s12888-022-04134-4>

”Uppföljning är jätteviktigt”

Insatser i grupp ökar inte bara tillgängligheten, det kan också ge en bättre effekt än individuell behandling.



– Människor vill träffa andra med liknande erfarenheter, andra som man upplever verkligen förstår, säger **Tatja Hirvikoski**, docent vid Karolinska institutet och FoUU-chef vid Habilitering & Hälsa.

INSATSER I GRUPP har en god effekt, det är numera visat både i forskning och klinisk verksamhet.

– Det är i dag vedertaget att gruppinsatser i början av vårdprocessen har så många fördelar, säger Tatja Hirvikoski, docent och FoUU-chef vid Habilitering & Hälsa.

Det går inte att säga generellt att allt som hälso- och sjukvården gör i grupp är bättre, men väldigt många insatser från habilitering och psykiatri görs med fördel i grupp, menar hon.

– Just när det gäller funktionsnedsättning är det bekräftat så många gånger – i princip oavsett diagnos – att människor vill träffa andra med liknande erfarenheter, andra som man upplever verkligen förstår.

TATJA HIRVIKOSKI HAR lett flera studier vid Karolinska institutet, där det mönstret är tydligt: att möta andra i en grupp är en bonus.

– Introduktionskurser ger inte bara kunskap utan också gemenskap, upplevelsen av att man inte är ensam.

Bland exemplen finns introduktionskursen Prisma för vuxna med autism och deras anhöriga.

– I början baserades Prisma på några äldre kurser från olika verksamheter och de innehöll inte så många interaktiva moment.

EFTER FEEDBACK FRÅN kursdeltagare har form och innehåll förändrats. Responsen har varit positiv och anpassningarna uppskattade.

– Nyckeln till lyckade förändringar var att fråga kursdeltagarna själva ”Vad tycker ni?” och sedan verkligen lyssna på svaren.

Efter en insats i grupp bör man följa upp varje deltagare, betonar hon.

– Uppföljningen är jätteviktig för den fortsatta vårdprocessen och den behöver ofta göras individuellt. Den är viktig för att till exempel fånga upp behov kopplade till psykisk ohälsa eller annat som individen inte ska behöva lyfta i en gruppssituation, säger Tatja Hirvikoski.

text: Karin Tufvesson

Ett tiotal små barn per år
får CI-terapi av arbetsterapeuterna
Jill Kalmér och Anna Lind i handteamet
på Motorik- och träningscenter som
är en del av Habilitering & Hälsa.



Digital CI-terapi lika effektiv som behandling på plats

Intensivträning för små barn med cerebral pares fungerar lika bra i digital form som när arbetsterapeuten utför behandlingen i hemmet. Det visar en ny studie från Karolinska institutet.

text: GUNILLA ELDH foto: ANNA MOLANDER

Varje år föds omkring 50 barn med cerebral pares i Stockholms län. En tredjedel av dessa barn riskerar att få en funktionsnedsättning som främst påverkar förmågan att använda den ena handen, unilateral CP.

Eftersom hjärnan är formbar, särskilt hos barn, kan upprepade övningar göra att det bildas nya kopplingar i det område i motor-cortex som styr den svaga handen. CI-terapi (Constraint induced movement therapy) går ut på att man försvårar för barnet att använda den rörliga handen så att den svaga handen tränas.

– **CI-TERAPI ÄR** en av få evidensbaserade interventioner för barn med unilateral CP, säger **Ann-Christin Eliasson**, arbetsterapeut och forskare vid Karolinska institutet.

Genom tidiga interventioner kan barnen lära sig att den svaga handen också kan användas och *hur* den kan användas.

– Vi vill förstärka mönstret av att båda händer är användbara. I ett livsperspektiv är det viktigt att använda båda händerna för att lära sig andra färdigheter, som till exempel att ta papper av glassen eller tvätta håret.

HABILITERING & HÄLSA har varit pionjärer i utvecklandet av CI-terapi som behandlingsmetod för barn under ett år. Redan 1998 genomfördes den första pilotstudien av Ann-Christin Eliasson och Karin Shaw.

Sedan dess har bedömningsinstrument



Ladda ner

Undra och hjälparen finns för nedladdning på habilitering.se

och manual utvecklats och flera studier har visat att intensivträningen är effektiv även för små barn.

I den senaste studien har man undersökt hur det går att genomföra CI-terapi digitalt via appen Alltid öppet för barn som är under ett år.

– Resultatet visar att den digitala CI-terapin är lika effektiv som när den görs på plats av en arbetsterapeut. Att föräldrarna måste medverka mer aktivt i träningen gör också att de stärks i sin föräldraroll, säger Ann-Christin Eliasson.

TRÄNINGEN GÅR TILL så att barnet hindras från att använda sin bästa hand medan det leker tillsammans med föräldern 30 minuter varje dag.

– Instruktionen till föräldrarna kan vara att ta fram leksaker som är lite för svåra att greppa men där barnet ändå lyckas, så att barnet måste tänja sin förmåga.

Träningsprogrammet pågår under 12 veckor, uppdelat på två perioder.

– Intensiteten är en viktig faktor för resultatet.

En gång i veckan sker en avstämning med arbetsterapeut digitalt via appen Alltid öppet. Det finns också digital information som är lättillgänglig för familjerna.

– Det är tidsbesparande för alla att behandlingen ges via Alltid öppet, säger Ann-Christin Eliasson.

ATT GENOMFÖRA PROGRAMMET digitalt kräver att arbetsterapeuten har god erfarenhet och kunskap om tidig utveckling, menar hon.

– I stället för att handleda genom att pröva och visa själv tillsammans med barnet, behöver man instruera och stödja föräldrarna. Målet är att de ska skapa en inspirerande miljö med leksaker och få barnet att acceptera att bara leka med den svagare handen, säger Ann-Christin Eliasson. ●

Mötet med vården en

Patienter med autism upplever stora hinder när de måste navigera i vårdmiljöer, enligt en ny studie ledd av **Kajsa Igelström**, biträdande universitetslektor vid Linköpings universitet.



Varför ville ni undersöka hur patienter med autism upplever vårdmiljöer?

– Sjukhus och andra vårdmiljöer är proppfulla med ovänliga stimuli, som lysrör, pipande maskiner, delade rum och tv-apparater. Om man lätt överbelastas av intryck är det inte svårt att föreställa sig att vårdsituationer kan bli omöjliga att navigera i, och att ens kommunikation och förmåga att ta in information kan påverkas enormt.

– Det finns heller inte så mycket kunskapsstöd för att driva fram systematiska förbättringar.

Kan du beskriva några av resultaten?

– Icke autistiska deltagare klagade mest på att miljöer var sterila och otrevliga, och att mjukare ljus och hemtrevligare inredning skulle få dem att må bättre i vårdsituationer.

– Autistiska deltagare presenterade i stället detaljerade beskrivningar av alla slags intryck som gjorde det svårt för dem. Deltagarna beskrev hur bakgrundsljud och stark belysning påverkade deras sociala och kognitiva förmågor. Deras förmåga att ge och ta emot medicinsk

stressfaktor

information blev nedsatt, stressnivåerna ökade och de blev trötta. En del med autism beskrev att de undviker att söka vård helt och hållet.

Vilka slutsatser kan man dra av resultaten?

– En lärdom är att intryckskänslighet kan påverka precis allt. Det handlar alltså inte bara om att man lider av intrycken, utan också om

”Förmågan att ta in och förmedla medicinsk information brakar ihop.”

att ens kommunikativa förmåga eller förmågan att ta in och förmedla medicinsk information brakar ihop.

– Resultaten bekräftar att det finns stora barriärer för den här gruppen när det gäller att navigera i alla sjukvårdssituationer och typer av mottagningar.

– Det som jag tycker var mest slående var att det fanns tydliga tecken på att en del utmaningar härstammade från vårdgivarens begränsningar i perspektivtagande. Deras



egen neurotypiska hjärna gjorde automatiskt så starka tolkningar av kroppsspråk, ansiktsuttryck, och indirekt kommunikation, att det inte gick att överbrygga missförstånden. Som en deltagare skrev: ”Lyssna på vad jag säger, även om mina ansiktsuttryck inte alltid stämmer överens med mina ord”.

Hur viktigt är det att vårdpersonal har kunskap om autism?

– Ett starkt önskemål var att vårdgivare skulle sätta sig in i mångfalden. Förutfattade meningar om hur en person med autism beter sig var ett större problem för den här gruppen än avsaknad av expertkunskap om just autism.

text: Gunilla Eldh

Så NPF-säkrar du vårdmiljön

Forskaren Kajsa Igelströms råd grundar sig på resultaten från den aktuella studien.

FYSISK MILJÖ

➤ Dämpa ljudmiljön.

- Spela media genom hörlurar i stället för allmän radio/TV, byt ut tickande klockor.
- Separera väntrum från ringande telefoner och larm.
- Ljudisolera mellan undersöknings- och patientrum.

➤ Se över ljusförhållanden.

- Se till att ytorna är matta i stället för reflektiva.
- Undvik skarpa spotlights, lysrör, blinkande dekorationer.
- Erbjud dämpning av ljus i undersökningsrum.

➤ Skapa förutsägbarhet.

- Möblera med stolar/fåtöljer i stället för soffor.
- Placera inte stolar vända rakt mot varandra.
- Försök erbjuda enkelrum i slutenvården.
- Hitta sätt att kunna vänta utanför väntrummet och få sms när det är ens tur.
- Undvik utsikt mot fönster där saker rör på sig.

KOMMUNIKATION

➤ Var tydlig och anpassa kommunikationen till individen.

- Informera i förväg om lokaler, personal och medicinska procedurer. Exempelvis redan i kallelsen, och gärna med bilder. Håll fast vid den informationen.
- Hjälプ vårdgivare förstå vad som är tydligt och otydligt för någon som bokstavstolkar och inte kan läsa mellan raderna. Det är lätt att underskatta hur pass tydligt det måste vara.
 - Ge samma information på flera sätt, såsom skriftlig information om vad som sagts och vad som kommer att hända. Fråga patienten vilket informationssätt som funkar bäst.
 - Ge extra tid till förberedelser och möten, för att möjliggöra att informationen kan utbytas.

Ladda ner

Material för att underlätta möten med vården
autismforum.se/stod-vid-moten



Annika Brar
habiliterings-
läkare i Region
Stockholm
tar upp vanliga
frågor från
patienter,
närstående och
personal
inom vård och
omsorg.

**VILL DU SE FRÅGA
HABDOKTORN PÅ FILM?**

Här hittar du avsnitt
om bland annat psykisk ohälsa:
habilitering.se/habdoktorn

"Se till att ni får en fast vårdkontakt"

? Jag har en dotter i yngre tonåren som länge haft kontakt med BUP på grund av ångest och deppighet. Nu har hon också fått en autismdiagnos.

Efter utredningen sa BUP att nu skulle habilitering och skola ge henne rätt stöd.

Vi gick habiliteringens grundkurs för föräldrar och sedan kom vi till ett habiliteringscenter. Där sa de att de inte kunde hjälpa till med hennes psykiska ohälsa utan det var BUP:s uppdrag. Jag kontaktade BUP igen men de fortsatte hänvisa till habilitering och skola. Min dotter mår jättedåligt, hon går inte till skolan alls längre och vill inte göra något av det hon brukade gilla förut.

Varför bollas hon så här mellan BUP och habilitering? Vem kan hjälpa oss med hennes ångest och deppighet?

SVAR: Det här är en vanlig och ganska knepig situation. Habiliteringens uppdrag är att ge stöd riktat mot funktionsnedsättningen medan BUP behandlar psykisk ohälsa på specialistnivå. Barn som har både och hänvisas inte sällan mellan verksamheterna, och så borde det inte vara.

Många barn och ungdomar med autism lider av psykisk ohälsa i olika grad. Bland dem som fått en autismdiagnos i tonåren har mer än hälften samtidigt en ångest- eller depressionsdiagnos.

Att leva med autism i en miljö som inte är anpassad efter ens funktionssätt innebär för de flesta en stor och långvarig stress, som lätt kan övergå i oro, ångest och nedstämdhet. Det gäller inte minst när man blir äldre och börjar jämföra sig mer med andra.

Därför är det oerhört viktigt att både man själv och personer i omgivningen för-

står hur man fungerar och vad man behöver för att må bra. Det handlar mycket om kunskap och acceptans men också om att omgivningen behöver lära sig att anpassa miljö, bemötande, kommunikation och pedagogik i vardagen. Det är sådant som habiliteringen och skolan kan hjälpa till med.

Ibland är det stödet tillräckligt för att man ska må mycket bättre, men om din dotter mår väldigt dåligt kan det vara svårt för henne att ta till sig och använda det stöd som habiliteringen och skolan erbjuder. Då kan hon behöva behandling för psykisk ohälsa på vårdcentralen eller BUP, före eller parallellt med insatserna från skola och habilitering. Ibland behövs också annat stöd från kommunen.

Det är viktigt att insatserna blir samordnade och att hon får rätt stöd med rätt tajming. Ibland måste man börja med behandling av exempelvis svårare depres-

sion eller självskadebeteende innan man gör något annat. Det är alltid individens mående och behov som avgör vad som ska göras först.

Givetvis är det svårt för en förälder att veta exakt vilken hjälp ens barn behöver, från vem och i vilken ordning. Det är vårdens uppgift att ge stöd utifrån det uppdrag som respektive vårdgivare har, att samordna sig och att stötta barnet och familjen i rätt riktning. Dessvärre kan det vara svårt även för dem som jobbar i vården. Ibland gör olika vårdgivare olika bedömningar av vad problemet beror på och hur det ska åtgärdas. På vissa håll finns välfungerande rutiner för samarbete kring patienten men långt ifrån överallt. Med det sagt vill jag ge dig några råd på vägen:

- Be om hjälp av den verksamhet ni nu har kontakt med. Beskriv din dotters



FOTO: ADOBE STOCK

VAD ÄR EN FAST VÅRD-KONTAKT?

- Enligt hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) och patientlagen (2014:821) ska en fast vårdkontakt tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet.
- En fast vårdkontakt ska utses för patienten om han eller hon begär det, eller om det är nödvändigt för att tillgodose hans eller hennes behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet.
- Vårdkontakten kan vara någon ur hälso- och sjukvårdspersonalen, till exempel en läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, undersköterska eller mentalskötare.
- Personen bör kunna bistå patienten i att samordna vårdens insatser, informera om vårdssituationen, förmedla kontakter och vara patientens kontaktperson.
- En fast vårdkontakt kan utses i alla verksamheter som bedriver hälso- och sjukvård.

socialstyrelsen.se

svårigheter så tydligt du kan, allra bäst är om hon själv kan vara med och berätta hur hon mår och vad hon upplever. Oftare än man tror vet barn och ungdomar själva vilket stöd de skulle behöva.

- Om verksamheter fortsätter att hänvisa till varandra, be ändå om ett möte för kallad vårdplanering. Om

kommunen behöver vara med kallas det samordnad individuell plan, SIP.

- Se till att ni får en fast vårdkontakt som hjälper till att samordna insatserna kring din dotter. En fast vårdkontakt ersätter inte läkarkontakten hos den vårdgivare som remitterar till habiliteringen. Den läkarkontakten har din dotter alltid kvar.

Var beredd på att man som förälder kan behöva vara uthållig för att få ett samordnat och fungerande stöd till sitt barn. Samtidigt bör man vara ödmjuk inför professionella bedömningar och öppen för andra lösningar än de man själv ser. Att ens barn börjar må bra, få självförtroende och göra saker hen gillar igen, det är värt allt besvär. Lycka till!

Frågor om samhällets stöd

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



Läs mer:

habilitering.se/fragetjanst

Autismforum

På webbplatsen Autismforum kan du läsa om bland annat socialt samspel, kommunikation och problem-beteende vid autism. Du hittar också information om Habilitering & Hälsas stöd till barn och vuxna med autism och deras anhöriga.



Läs mer:

autismforum.se

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.

habilitering.se/funka-olika

Tips för bättre videomöten



Ronnie Widmark vid
Habilitering & Hälsa
har lång erfarenhet av
tillgänglighetsfrågor och teknik för
personer med funktionsnedsättning.
Han delar med sig av sina bästa råd
om hur arbetsplatsen och arbetssättet
kan utformas.

"Hej! Ser och hör
du mig bra?"





1 Fråga om du syns och hörs ordentligt innan mötet börjar. Läppstift gör att dina munrörelser syns extra tydligt som stöd för en person med nedsatt hörsel. Låt även en del av din överkropp synas så att du kan använda dig av ditt kroppsspråk.

2 Var extra noga med att koppla upp dig på utsatt klockslag, att vänta i ett digitalt väntrum skapar osäkerhet. Avsätt lite extra mötestid för frågor i slutet eller om det krånglar med uppkopplingen. Inled mötet med att berätta hur länge mötet kan pågå.

3 En lugn bakgrund är viktigt för att den du möter inte ska tappa fokus på vad som sägs. Sitter du framför en bokhylla, en mönstrad tapet eller liknande är en rullgardin i kontrasterande färg en smidig lösning. Dra ner den när mötet ska börja.

4 Använd headset (hörlurar med sladd och mikrofon) för bättre ljudkvalitet och högre patientsäkerhet. Använd inte trådlöst headset (Bluetooth) för patientsäkra samtal som riskerar utomstående avlyssning. Undvik andra ljud i rummet än ert samtal.

5 Ögonkontakt uppnår du bara genom att titta in i datorns kamera, vilket innebär att du då inte ser mötesdeltagaren. Genom att flytta dig lite bakåt blir effekten annorlunda. Berätta att när du tittar bort är det för att läsa journalen eller ta anteckningar.

6 Det går bra att använda datorns kamera, men en extern kamera för HD-kvalitet fungerar naturligtvis också. Ditt ansikte, en del av din överkropp och en bit ovanför ansiktet ska synas i skärmen. Om du ska skärmdela, städa datorns skrivbord i förväg.

7 Det är viktigt att ni som deltar i mötet ser varandra ordentligt. Därför behöver du tänka till när det gäller belysningen. Ljuset bör komma snett uppfifrån/framifrån.

8 Bär gärna en enfärgad överdel som kontrasterar mot bakgrunden. En mönstrad överdel kan få en mottagare med koncentrationsproblem att tappa fokus. Ha din namnskylt väl synlig. Undvik smycken eller knappar som blänker. Om du använder teckenspråk, bär en enfärgad mörk överdel på dig täckt till halsen.

9 Gå igenom förutsättningarna från början och var tydlig med vad du kan göra på distans och om det är något som kräver ett fysiskt möte.

10 En internetsladd mellan dator och nätuttag ger bättre uppkoppling. Men gör ändå redan från början upp en plan B genom att ta patientens telefonnummer och säg att du ringer upp om uppkopplingen slutar fungera. Det gör att patienten känner sig säkrare.

jobbadi.gifysiskt.se

Läsning för mörka, mysiga vinterkvällar

Helena Hallgren tipsar om böcker för barn, unga och vuxna som handlar om livet med autism.

text: HELENA HALLGREN



FOTO: ANNA MOLANDER

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



FAKTABOK VUXNA

Vänskap, skola, familjeliv

Anpassningar och färdigheter för barn med autism

redaktör Anna Backman
(Natur & Kultur, 2022)

Boken riktar sig till föräldrar och närstående till barn i åldrarna 6–9 år samt yrkesgrupper som träffar barn med autism. Författarna är psykologer, logopedier och specialpedagoger med stor erfarenhet av barn med autism. Boken innehåller strategier och konkreta övningar för att hjälpa barnet träna upp sina färdigheter. Den är en fristående fortsättning på boken *Leka, prata, äta*.



SKÖNLITTERATUR VUXNA

Jag vill bara bli erkänd som stat

En självbiografi om autism

Elsa Törnqvist
(Norstedt, 2022)

Elsa Törnqvist fick en autismdiagnos vid 23 års ålder, efter år av vårdbesök, självskadebeteende, KBT och felaktiga depressionsdiagnoser. Först då fick hon en förklaring till varför hon fungerar som hon gör. Elsa Törnqvist beskriver sin väg till diagnos och skildrar ett vardagsliv som bitvis är svårt att hantera. Samtidigt är boken rolig läsning där både ljusglimtar och humor får ta plats.

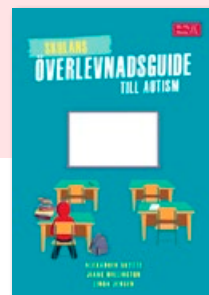


BARNBOK

Dinosaurien Ty startar sin dag

Marcus Tallberg och Jill C Faulkner
(Tallbergs förlag, 2022)

Dinosaurien Ty får en dålig start på dagen. De rätta flingorna är slut, jackan sticker i nacken, mamma tjarar och säger ordet måste. Ty har autism. För honom är en bra start på dagen extra viktig. Berättelsen visar hur barn och föräldrar tillsammans kan komma på lösningar för att underlätta vardagslivet. Boken är den andra i serien om Ty. Första boken, *Dinosaurien Ty* får en vikarie, utkom 2019.



FAKTABOK VUXNA

Skolans överlevnadsguide till autism

Alexander Skytte, Jiang Millington
(Be my rails, 2022)

Förtattarna ger handfasta råd, verktyg och frågor att diskutera kring för att stötta elever som tänker, interagerar och lär sig på ett annorlunda sätt. Alexander Skytte ger exempel från sin egen skolgång och från sitt arbete som lärare, och Jiang Millington berättar utifrån sitt perspektiv som mamma till två barn med autism och adhd. Boken riktar sig till både skolpersonal och föräldrar.



30

mottagningar
i hela länet

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

habilitering.se

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



Habilitering & Hälsa
REGION STOCKHOLM



Vårdcentralen tar hand om hela dig

Visste du att vårdcentralen tar hand om både din fysiska och psykiska hälsa? Här behandlas barn och vuxna för exempelvis infektioner, kroniska sjukdomar och allergi, men även för besvär som ångest, sömnsvårigheter och depression.

► 177.se/stockholm/vardcentralen

1177

 **Region Stockholm**