

Att bli vuxen i seminarieform	3
Tufft för föräldrar när ens barn inte utvecklas som andra	4-5
Härligt att få lyssna på Linda	6
Nya frågor när barn blir vuxna	7
Fokus på föräldrautbildning	8-9
Utbildning nära föräldrarna	10-11
Råd och stöd per telefon och webb	12
Barn är inte sin diagnos	13-14
Diagnosen får inte bli en hämsko	15-17
Stora frågor och starka känslor	18-19
Ny metod för tidig upptäckt av autism	20-21
Nytt autismcenter för tidiga insatser	22
Vad är en antidiskrimineringsbyrå?	23

NUMMER 4 2004

Habilitering Nu är en verksamhetstidning som ges ut av Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting. Habiliteringsverksamheten erbjuder råd, stöd och behandling till barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar. Verksamheten erbjuder också stöd till anhöriga och personal i barnets, ungdomens eller den vuxnes närmiljö. Habilitering Nu sprids till samarbetspartners inom landstinget, kommunerna i länet, handikapporganisationer m fl.

ANSVARIG UTGIVARE

Carina Hjelm, Tel 08-690 50 90
e-post carina.hjelm@sll.se

REDAKTION

Agneta Holmberg, Tel 08-690 50 57
e-post agneta.holmberg@sll.se
Eva Norberg, Tel 08-690 50 71
e-post eva.norberg@sll.se

REDAKTIONSKOMMITTÉ

Marianne Frenning
Barbara Hallsén
Carina Hjelm
Agneta Holmberg
Inga-Lill Kristiansson
Eva Norberg
Agneta Svensson
Hans Wermeling

OMSLAGSFOTO

Anki Almqvist

ADRESS

Stockholms läns sjukvårdsområde
Handikapp & Habilitering
Box 17519
118 91 Stockholm
Tel 08-690 60 00
Fax 08-720 44 55
www.habilitering.nu

REPRO & TRYCK

Tryckeri ab Federativ
Stockholm 2004



Kunskap - en förutsättning för god habilitering

Det är många som pratar om kunskap och lärande nu för tiden. Det gör även vi inom Handikapp & Habilitering. Vi är en kunskapsorganisation, men vill gärna vässa oss ytterligare på det området.

Att arbeta med kunskap och lärande är visserligen inget nytt område för oss. Redan på 70-talet startades Föräldrautbildningen, vars kurser och seminarier under alla år renderat stor uppskattning bland föräldrar och andra anhöriga. Att skapa mötesplatser där föräldrar delger varandra erfarenheter är en viktig habiliteringsinsats. Under de senaste åren har utbildning och kunskapsförmedling, i olika former, fått ökat utrymme inom habiliteringen, inte minst på våra habiliteringscenter. Det är en mycket positiv utveckling där brukare och anhöriga blir delaktiga i sin egen habilitering, på ett helt annat sätt än tidigare. Att få kunskap är ju ett mycket viktigt medel för att främja delaktighet. En av våra verksamheter, Stödteam Asperger för barn och ungdom, fick ju dessutom förra året landstingets utmärkelse "Guldäpplet", som ges till en verksamhet som aktivt bidragit till att skapa möjligheter för lärande.

Idag arbetar habiliteringen kanske mer än någonsin på att förmedla kunskap. Det sker på många olika sätt, genom många olika metoder och på många olika nivåer i organisationen. Anhöriga och ibland också brukare söker kunskap på ett delvis annat sätt än tidigare. Internet har blivit en viktig kunskapskälla. Att möta andra i samma situation är viktigt, men möterplatserna finns många gånger på webben.

För att klara det, och för att få en likvärdig habilitering i hela länet, be-



Foto: Anki Almqvist

höver vi titta mer på vad information, kunskap och lärande egentligen innebär, och ta ett samlat grepp kring de frågorna. Vad har vi inom habiliteringen för unik kunskap? Vad kan vi lära av andra? Vilken kunskap behöver vi förmedla vidare och till vilka? Hur ska vi göra det? Och hur vet vi om det ger någon effekt?

Att arbeta med en verksamhetstidning som Habilitering NU, är också ett sätt för oss att dela med oss av våra erfarenheter. I detta nummer kan du läsa om en del av det arbete som bedrivs inom Handikapp & Habilitering när det gäller kunskap och lärande. Under 2005 kommer vi arbeta för att utveckla det ytterligare. Det är ett nyårslofte!

Avslutningsvis vill jag önska alla läsare

God Jul & Gott Nytt År!

Carina Hjelm
Habiliteringschef

När tonåringar ska bli vuxna, kan även föräldrarna behöva stöd och ny kunskap. Tre habiliteringscenter har valt att delvis ge insatserna i form av seminarier, med mycket positivt resultat. Fikarasterna har blivit lika viktiga som innehållet i seminarierna och kontakterna med kuratorn har utvecklats.

Text: Monica Klasén McGrath
Foto: Anki Almquist



Kuratorerna Cecilia Harris, Yvonne Haraldsson och Laila Sjögren har arrangerat seminarieriet "Från tonår till vuxenliv".

“Att bli vuxen” i seminarieform

Kuratorerna Cecilia Harris på habiliteringscenter Norrtull, Yvonne Haraldsson på Blackeberg och Laila Sjögren på Sundbyberg anordnar för andra gången seminarieriet ”Från tonår till vuxenliv” för föräldrar till tonåringar med lindrig till måttlig utvecklingsstörning. Serien består av sammanlagt åtta seminarier.

– Vi märkte att det behövdes insatser särskilt riktade till föräldrar till tonåringar, så vi gick ihop för tre år sedan och planerade en första seminarieriet på sju tillfällen, säger Cecilia Harris. Det var verkligen spännande att börja arbeta på ett annorlunda sätt! Vi hade en idé om att föräldrar från tre habiliteringscenter skulle kunna bli en lagom stor grupp.

– När vi anordnade första serien var det flera föräldrar som gick på allt. Det blev en grupp av föräldrar som också fick stor behållning av att träffa varandra. Fikarasterna var lika viktiga som innehållet i föredraget.

– Seminarieriet planeras i samarbete med Kristina Eklund på den centrala Föräldrautbildningen och hon sköter kontakten med alla föreläsare och skriver inbjudan, säger Laila Sjögren. Vårt samarbete med Kristina har varit ovärderligt och vi har haft så roligt!

– Vi lärde oss mycket vid den första omgången, fortsätter Laila, och tycker att vi har ett bra upplägg på seriens olika teman. Nu börjar vi där föräldrarna står, med allt vad det innebär att ha en tonåring med utvecklingsstörning, och fortsätter med mer praktiska frågor under våren.

Detta läsårs seminarieriet tar exempelvis upp områden som: Utvecklingsstörning - konsekvenser i vuxenlivet, Tonårsutveckling och kärlek, Hur tänker ungdomar om sin funktionsnedsättning, Fritid, Godmanskap och aktivitetsersättning, Arbete m m.

– Cirka 200 inbjudningar har skickats ut, berättar Yvonne Haraldsson. På seminarieriet kommer ett tiotal för-

äldrar från varje habiliteringscenter, det vill säga cirka 30 deltagare per gång, vilket är en lagom stor grupp.

Träffarna ger mycket mer än information för föräldrarna.

– Dels uppskattar föräldrarna att träffa andra i liknande situation som de själva och dels känns det som de får lättare att prata med kuratorerna på sina habiliteringscenter om frågor som rör deras tonåringar. Vi tar ju upp så många känsliga områden på seminarieriet som sex och kärlek. Då är det som om isen brutits.

– Utvärderingarna har varit mycket positiva från våra seminarier och föräldrarna återkommer till flera träffar, säger Cecilia. Vi hoppas kunna fortsätta med detta arbetssätt när det gäller föräldrar till tonåringar.

Kvällens seminarium ställer frågan ”Hur tänker ungdomarna om sin funktionsnedsättning”.

Läs mer på nästa sida

Tufft för föräldrar när ens barn inte utvecklas som andra

Text: Monica Klasén McGrath Foto: Anki Almqvist

Linda Plahn, 28 år, har en lindrig utvecklingsstörning. Hon föreläser på seminariet ”Hur tänker ungdomarna om sin funktionsnedsättning” och får många nyfikna frågor från föräldrarna: ”Vad gör du på fritiden?”, ”Har du någon pojkvän?” och Linda berättar om glädjeämnen och svårigheter.

På kvällens seminarium i serien ”Från tonår till vuxenliv” ska Linda Plahn och Gunilla Roxby Cromwall från verksamheten UNG (Ung, Nätverk, Grupp) prata kring ungdomars syn på sin funktionsnedsättning.

Gunilla berättar kort om den gruppverksamhet för ungdomar i åldern 16-25 år som UNG anordnar. Linda Plahn som har en lindrig utvecklingsstörning har tidigare varit med i en av UNGs samtalsgrupper.

– Det är unikt och verkligen ett bra initiativ att man erbjuder seminarier som det här, inriktade just på ungdomar, säger Gunilla Roxby. När man gjort utvärderingar om hur föräldrarna ser på habiliteringens insatser är det främst bristen på ungdomsverksamhet man varit missnöjd med. Under senare år har man därför satsat extra på ungdomar och deras föräldrar. UNGs verksamhet är ett exempel.

I Stockholm räknar man med att det idag finns cirka 1900 ungdomar med utvecklingsstörning.

Stora krav på ungdomar

– Ungdomen är en krävande tid för alla människor då det händer mycket på alla plan. Ungdom blir man inte bara åldersmässigt utan också socialt, kulturellt, psykologiskt och fysiologiskt. Idag har ungdomsperioden blivit så mycket längre. Man an-

ses vara ungdom upp till ungefär 25 års ålder.

– Att vara utvecklingsstörd och tonåring är svårare ändå. Det är också tufft för föräldrarna när ens barn inte utvecklas som andra i tonåren. Andra har pojk- eller flickvänner, skaffar moppe och revolterar. Tonårstiden ser annorlunda ut för den som har en utvecklingsstörning men behoven, kraven och undringarna är desamma. Behovet av att känna sig älskad för den man är finns ju hos alla.

Gunilla menar att det idag ställs andra krav på ungdomar vad gäller utseende och sex.

– Ungdomar exponeras tidigt för gällande skönhetsideal. Medias bild av sex och vad som anses vara normalt är skev, men det är den bild som ungdomar tar till sig. Många tjejer tror också att de måste ställa upp på allt och killarna känner press på sig att tidigt vara sexuellt erfarna. Tidningen FRIDA, som läses långt ner i åldrarna, är ett exempel på en tidning som för-



Gunilla Roxby Cromwall tillsammans med Linda Plahn på kvällens seminarium ”Hur tänker ungdomarna om sin funktionsnedsättning”.



Linda har svårt att ta initiativ.

– Jag har exempelvis inte så mycket kompisar. Det beror mest på att jag är så dålig på att höra av mig.

stärker de här föreställningarna. Det är svårt för alla ungdomar att värja sig mot det här.

– I våra grupper ägnar vi ganska mycket tid åt att prata om sex och kärlek. Framförallt är det viktigt att ungdomarna förstår att kärlek och sex hör ihop och att man har rätt att säga nej till det som man inte vill göra.

Påverkar bara kognition

I tonåren får också innebörden av att ha en funktionsnedsättning en annan betydelse.

Gunilla ber alla föräldrar som lyssnar på hennes föredrag att ge exempel på vad ordet utvecklingsstörning står för, vilka associationer det ger.

Ord som mupp, hjärnskada, mobbad, utsatt, Downs syndrom, skrivs upp på blädderblocket framme vid podiet. Snart har Gunilla en flera sidor lång lista på ord, de flesta negativa.

– När man har en utvecklingsstörning är det precis så här man känner sig. Många tror inte att de är bra på någonting. Men det är oerhört viktigt att påminna om att en utvecklingsstörning bara har att göra med det kognitiva, att känslor och kreativa förmågor inte är påverkade.

Vill inte tillbaka till Falun

Linda Plahn bor ensam i en lägenhet i Stockholm.

– Jag kommer från Falun, men flyttade därifrån när jag hittade min drömskola i Stockholm. Jag gick på konstskolan Linnea, som är en eftergymnasial skola för elever med utvecklingsstörning. Jag vill aldrig flytta tillbaka till Falun. Där gick jag inte så gärna ut själv, säger Linda, som också har ett utseendehandikapp. I Stockholm kan man vara anonym och ingen bryr sig om att man är annorlunda.

Linda har hjälp av en assistent en gång i veckan och det hon har svårt med är att städa och handla.

– Det är svårt att veta vad jag behöver handla, så att det inte blir för mycket av allt.

Linda hade också svårt att komma ihåg saker. Som när hon skulle tvätta, städa och sådant. Från Klara Mera, som erbjuder begåvningsstödjande hjälpmedel, har Linda nu fått en handdator. I datorn kan hon lägga in allt hon behöver komma ihåg och genom ett larm påminner datorn henne när det är dags att göra olika saker.

Linda har även svårt att ta initiativ.

– Jag har exempelvis inte så mycket kompisar. Det beror mest på att jag är så dålig på att höra av mig.

– Det är viktigt för föräldrar att tänka på, inflikar Gunilla. Att de måste hjälpa sina barn att ringa sina kompi-

sar. När man har en utvecklingsstörning saknar man ofta initiativ.

Linda hade också svårt att komma ihåg att betala sina räkningar och ibland kunde de bli liggande.

– Det här går inte längre tänkte jag och fixade autogiro. Nu behöver jag inte oroa mig för räkningarna längre och det är så skönt att slippa den stressen.

När det gäller kontakterna med kommunen har det varit värre.

– Jag har lärt mig att jag måste säga att jag är dålig på allt för att få någon hjälp. Att säga som det är, att man kan allting, men man behöver stöd, hjälp och någon som puffar på, det går inte, då tycker de att man är för duktig. Jag har lärt mig att acceptera att det är så.

Fick känna mig duktig

– Jag gick i vanlig skola i klass ett till sex och sedan i särskola mellan klass sju och nio. Det var inte särskilt bra i skolan, jag blev mobbad för mitt utseende, säger Linda. Särskolan var bättre, där fick jag kompisar och kunde jobba i min egen takt. Där fick jag för första gången känna mig duktig.

Nu arbetar Linda på Inuti kulturkansli där hon får ägna sig åt sitt skapande på heltid.

Det är många föräldrar som ställer frågor till Linda.

Har du någon pojkvän?

– Nej, jag är inte så intresserad av att ha någon heller. För mig räcker det att ha kompisar.

Vad gör du på fritiden?

– Jag tycker inte att jag har så mycket fritid. Mitt intresse är ju att skapa, att skulptera och det gör jag hela dagarna. Sedan är jag trött och måste ju få det att fungera hemma med städning och tvätt. Jag brukade träna på ett gym förut, men det har jag slutat med. Ibland går jag till simhallen.

När seminariet är slut har klockan hunnit bli nio på kvällen men ändå dröjer sig många föräldrar kvar för att prata med Gunilla, Linda eller med varandra.



Erika, Cecilia, mamma Lena, Jonas och Tobias på höstpromenad. Med är också hunden Gipsy.

- Jag har hela tiden varit aktiv när det gäller Cecilia och hennes funktionshinder. Jag ingår i ett nätverk med andra föräldrar som har barn med utvecklingsstörning, säger Lena Sjöman Janhäll, mamma till Cecilia, 14 år.

Text: Monica Klasén McGrath
Foto: Anki Almqvist

”Härligt att få lyssna på Linda”

Lena Sjöman Janhäll var en av de föräldrar som besökte seminariet ”Hur tänker ungdomar om sin funktionsnedsättning”? Lenas dotter Cecilia, som idag är 14 år, har en lindrig utvecklingsstörning.

– Jag tycker att det märks tydligt att Cecilia är i puberteten. Plötsligt vill hon inte ha mig i närheten längre, säger Lena och skrattar. Hon revolterar och tycker att vi borde ge henne mer frihet. Det bli ju så att hon jämför sig med sina syskon. Ibland förstår hon kanske inte själv sina begränsningar, men säkert är det också så att jag överbeskyddar henne. Hon är ju mer sårbar eftersom hon har en utvecklingsstörning och det känns bättre att skynda långsamt så att det inte blir något bakslag.

– Men jag tycker samtidigt att jag är ganska väl förberedd när det gäller Cecilias utveckling. För ett par år sedan gick jag en svit med kurser som Föräldrautbildningen ordnade. Då var vi några föräldrar som bildade en liten nätverksgrupp. Vi hade barn i olika åldrar och de som hade äldre barn hade

mycket att lära oss med yngre barn. Vi har träffats några gånger varje år och pratat om olika frågor. När det varit sådant ingen av oss haft svar på, har vi bjudit in någon sakkunnig, eller också önskat oss en föreläsning i ämnet av Föräldrautbildningen. På så vis har fler föräldrar fått information.

Vad tycker du om seminarier-serien ”Från tonår till vuxenliv”?

– Jag tycker att den är jättebra. Jag har varit på alla seminarier hittills och tänker gå på resten också. För mig är nog föredragen det centrala, även om det förstås är kul att knyta nya kontakter. Jag är väldigt aktiv när det gäller Cecilia och känner många föräldrar som har barn med utvecklingsstörning.

Vad tyckte du om seminariet ”Hur tänker ungdomar om sin funktionsnedsättning”?

– Det var väldigt intressant. Just det här med hur tonåringarna själva funderar över varför de är annorlunda, är så svårt. Det händer att Cecilia frågar mig varför hon är som hon är.

Jag har varit öppen mot Cecilia när det gäller hennes utvecklingsstörning och varför hon har svårt med vissa saker. Hon har en hjärnskada så det finns ju en konkret förklaring. Framförallt har jag försökt att lyfta fram det som Cecilia är bra på.

– Direkt efter seminariet om verksamheten UNG, anmälde jag Cecilia till en samtalsgrupp och hon ska dit för ett första möte i december.

– När det gäller det här med kärlek och sex så tror jag att det är viktigt att Cecilia har en tredje part att prata med. Hon skulle nog inte tycka att det kändes så bra att bara prata med mamma och pappa. På Hässelbygårdsskolan där hon går, har de en tjejgrupp som anordnas av habiliteringscenter Blackeberg. Där vet jag att de tar upp sådana här frågor och det tror jag är jättebra för henne.

– När det gäller Linda Plahns del av seminariet så är det härligt att höra på en tjej som det gått så bra för. Det är verkligen hoppingivande.

Nya frågor när barn blir vuxna

Teext: Monica Klasén McGrath Foto: Anki Almqvist

- Det är skönt att känna igen sig själv i andra föräldrars situation. Man lär sig mycket av varandra och får samtidigt bekräftelse på att man tänker rätt, säger Aili Jakobsson, mamma till Robin 20 år, som har en lindrig utvecklingsstörning.



– Jag tyckte att det var intressant att få information om UNGs verksamhet. Det vore säkert något för Robin att vara med i en samtalsgrupp, säger Aili Jakobsson, mamma till Robin.

Ailis son Robin, 20 år, har en lindrig utvecklingsstörning och en hörselskada.

– Det har varit mycket oro för oss när det gäller Robin. Efter skolan visste vi inte vad han skulle göra. Nu är han på en daglig verksamhet för ungdomar och vuxna med svårare utvecklingsstörning, men det fungerar jättebra ändå. Men det är klart att det är mycket man oroar sig för. Exempelvis

vad som ska hända med Robin när jag är borta. Vem ska ta hand om honom? Han bor ju kvar hemma och vill inte flytta hemifrån. Det är så många nya frågor som dyker upp. Nu tänker jag satsa mer tid på att skaffa information kring vad det finns för möjligheter för Robin.

Vad tycker du om seminarierien?

– Jag tycker att det är jättebra. Det

känns bra att träffa andra i samma situation. Jag känner att jag har nya behov av att få information och träffa andra föräldrar nu när Robin har blivit äldre. Det är skönt att känna igen sig själv i andras situation. Man lär sig så mycket av varandra.

Vad tyckte du om seminariet ”Hur tänker ungdomar om sin funktionsnedsättning”?

– Jag tyckte att det gav massor. Det kändes bra att lyssna på när Linda berättade om sitt liv. Hon klarar sig ju jättebra och det inget otroligt mycket hopp att höra om någon annan med utvecklingsstörning som det gått så bra för. Jag tänker nu att det kanske kommer att ordna till sig för Robin också, med bostad och så.

– Sedan tyckte jag att det var intressant att få information om UNGs verksamhet. Det vore säkert något för Robin att vara med i en samtalsgrupp. Det finns liksom ingen annan i hans situation där vi bor. Han behöver verkligen träffa andra ungdomar. Det var också intressant att höra Gunilla Roxby Cromwall tala om ungdomars längtan efter kärlek. Robin säger ofta att han så gärna vill ha en tjej. Det är ju möjligt att han aldrig träffar någon, och det smärtar mig så. Det är skönt att dela det här med andra föräldrar. Nu ska jag försöka gå på resten av seminarierna och så ska jag kontakta UNG och se om Robin kan få plats i någon grupp.

Fokus på föräldrautbildning

Text: Monica Klasén McGrath Foto: Anki Almqvist

Kunskapsförmedling och erfarenhetsutbyte står idag högt på agendan inom all offentlig verksamhet. Handikapp & Habilitering har i sitt strategiarbete inför framtiden börjat med att genomföra en översyn av föräldrautbildning inom organisationen.



Föräldrautbildning har under flera år varit en viktig ingrediens i Handikapp & Habiliterings verksamhet. Redan på 70-talet startades den centrala Föräldrautbildningen, som sedan dess har anordnat både längre och kortare utbildningar och kurser för föräldrar och anhöriga.

Under åren har även olika former av utbildning erbjudits lokalt inom organisationen. Utbildning till anhöriga kan ta sig olika uttryck. Allt från mötesplatser där föräldrar får möjlighet att träffas för att utbyta erfarenheter till studiecirklar och mer strukturerad utbildning, som exempelvis introduktionsutbildningar för föräldrar till barn med autism.

När Handikapp & Habilitering nu arbetar med en strategi för organisationens framtid, ingår kunskapsförmedling och erfarenhetsutbyte och därmed föräldrautbildning som viktiga inslag. Som ett led i denna utveckling beslutades att en utredning skulle genomföras av den befintliga utbildningen till anhöriga och föräldrar inom verksamheten.

Utbildning på alla nivåer

Gudrun Awiti, konsult, utredare och tidigare chef inom Omsorgsnämnden, har under några månader genomfört en översyn av föräldra/anhörigutbild-

ningen inom Handikapp & Habilitering.

– Man kan konstatera att föräldrautbildning sker på flera olika nivåer inom organisationen. Allt från informationstillfällen kring samhällets service till specifika kurser kring funktionshinder. Först har vi den centrala Föräldrautbildningen, men det finns också många verksamheter som erbjuder insatser som påminner om föräldrautbildning till sin karaktär. Jag tänker bland annat på verksamheten Ovanliga diagnoser, introduktionsutbildning kring autism, Stödteamet för barn och ungdomar med Aspergers syndrom, Synteamet och Tittut för nyblivna föräldrar.

– Många verksamheter anordnar grupper för föräldrar där de har möjlighet att utbyta erfarenheter. Glädjen över dessa träffar verkar överskugga allt.

– Det nyaste är kanske den fokuserade föräldrautbildning som ofta bygger på program utifrån. Jag tänker bland annat på Earlybird och Hanen för föräldrar till barn med autism. Här har man importerat hela program som ställer ganska höga krav på att föräldrarna både har tid och ett stort engagemang.

– Det erbjuds även ”copingkurser”, som handlar om att stödja föräldrarna att hitta sin egen styrka.

Utvärdering behövs

Det finns alltså anledning att kartlägga föräldrautbildning för att få en överblick av vad som görs inom området och se till utvecklingspotentialen.

– Bredden av olika typer av utbildningar är stor. Många föräldrar får idag en kvalificerad introduktion om funktionshinder och dess generella konsekvenser för hälsa, utveckling och vardagsliv. Detsamma gäller information om vad samhället har för stödåtgärder, vad habiliteringen och andra huvudmän erbjuder. Kurserna i föräldraträning aktiverar föräldrar på ett tydligt och välstrukturerat sätt att delta i konkret arbete med barnens träning och utveckling. Copingkurserna ger i sin tur föräldrarna insikter och psykologiskt stöd för att orka med när belastningen i familjen blir svår att hantera.

Men Gudrun Awiti kan också se att det egentligen saknas en medveten linje i utbudet och att det saknas uppföljning och utvärdering av den utbildning som ges.

– Även om man satsat stort på föräldrautbildning har man inte genomfört någon djupare utvärdering av utbildnings kvaliteten och effekter. Detta försvårar givetvis en analys.

– Det som finns att tillgå idag är enklare kursutvärderingar och givetvis vittnesmål från både personal och



Gudrun Awiti har genomfört en översyn av föräldra/anhörigutbildningen inom Handikapp & Habilitering.

föräldrar om goda effekter och uppskattade utbildningar. Men det är svårt att dra några generella slutsatser utifrån dessa. Det råder ändå ingen tvekan om att en välplanerad och medvetet upplagd föräldrautbildning har flera metodiska fördelar. Även om det saknas utvärderingar av Föräldrautbildningen inom Handikapp & Habilitering vittnar många internationella forskningsstudier om att föräldrautbildning ger mycket goda resultat.

Men det finns, enligt Gudrun, också många frågetecken som bara kan besvaras genom utvärdering.

Hur ska utbildningar bäst vara upplagda? Ska de vara korta, långa och hur ska de vara sammansatta? Kan kurser vända sig till både föräldrar och personal? Hur ska man nå de grupper som av olika skäl inte nås av utbildning idag? Och så vidare.

Strukturerad plattform

– Under senare år har man genomfört en stor satsning på etik- och värdegrundsarbete inom organisationen. Jag tror att nästa stora grej blir att titta mer programmatiskt på föräldrautbildning och andra metodfrågor. Metod- och innehållsfrågor borde få ett styrningsperspektiv. Föräldrautbildningen bör utgöra en del i en samlad me-

todutveckling. Även Föräldrautbildningen borde ha en klar och tydlig målsättning och vara en del i en samlad metodutveckling. Gör man kanske för mycket för vissa grupper, på bekostnad av andra och så vidare?

Gudrun menar att föräldrautbildningen skulle behöva en strukturerad plattform där kunskap och erfarenheter systematiskt blir belysta, diskuterade, problematiserade, dokumenterade och inte minst utvärderade.

– Jag skulle vilja se en höjning av medvetandenivån kring varför man väljer en viss väg.

Tydligare uppdrag

– I min översyn ger jag några konkreta idéer på hur man skulle kunna gå vidare i det här arbetet. Bland annat tror jag att man skulle satsa på större gruppvisa, exempelvis heltäckande informationsutbildningar. Det finns också en poäng med att vissa inslag är gemensamma, oavsett vad barnet har för funktionshinder. I Uppsala har man valt att lägga upp föräldrautbildningen i olika program för olika funktionshinder som exempelvis autism, utvecklingsstörning, cerebral pares.

Gudrun Awiti tycker också att Föräldrautbildningen behöver ett tydligare uppdrag, där det klart framgår

vilka utbildningar och kurser som ska vara gemensamma. Det finns också flera enheter som i likhet med Föräldrautbildningen arbetar med informations- och kunskapsförmedling inom Handikapp & Habilitering; Handikappupplysningen, Informationsenheten och Autismforum.

– En reflektion är att Föräldrautbildningen och nämnda enheter skulle kunna ha stor nytta av varandra i den samlade kunskapsförmedlingen.

Gudrun vill se en utveckling och en utvärdering av de beteendeorienterade modellerna som Earlybird och Hanen efter utländska förebilder, som bedrivs inom Handikapp & Habilitering.

– Metoderna bör dokumenteras på svenska och material bör översättas för att komma fler till nytta och underlätta uppföljning.

Gudrun föreslår också en personalutbildning med inriktning på gruppedarskap, gruppdynamiska processer och specifik metodik, till exempel inom KBT-området.

Hur stora förändringar vi i verkligheten kommer att få se inom området föräldrautbildning återstår nu att se.

Att ha ett funktionshinder, eller vara anhörig till en person med funktionshinder, innebär många kontakter med ett otal olika huvudmän. Det är inte alltid så lätt att veta var man ska vända sig, och vilka rättigheter man har. Det är där Handikappupplysningen kommer in.

Text: Eva Norberg
Foto: Anki Almqvist



Marite Leimanis Johansson (t.v.) och Pia Sandlin ansvarar för Handikappupplysningen.

Råd och stöd per telefon och webb

– Vi får frågor om allt från elastiska skosnören till riksdagspropositioner, berättar Marite Leimanis Johansson, socionom på Handikappupplysningen.

Handikappupplysningen är landstingets breda informationstjänst om funktionshinder och handikapp. Här får allmänheten svar på sina frågor, oavsett om det rör kommunal, landstingsdriven eller statlig verksamhet. Under årens lopp har kuratorerna besvarat tusentals frågor från invånare i Stockholms län.

Enkla frågor - långa samtal

– Många gånger är det konkreta frågeställningar, som vart man ska vända sig för att få parkeringstillstånd eller hjälpmedel, eller om det finns någon förening för personer med samma diagnos, berättar Pia Sandlin, samordnare på Handikappupplysningen.

– Andra samtal kan börja som en enkel fråga, men utvecklas till ett långt samtal där vi ger tips om handikappersättning, lagstiftning eller hur de kan klaga på ett avslag om insats.

Hjärtat inom Handikappupplysningen är telefontjänsten. Den beman-

nas av kuratorer från flera olika habiliteringscenter. De som ringer får alltid svar på sin fråga eller får veta var de ska vända sig. Många frågor kommer också in via e-post.

Även webbplatsen är central i arbetet. På den kan intresserade hitta mer generell information om till exempel stöd och rättigheter, fonder, skola och fritid. Från sommaren 2004 har webbplatsen fått ett nytt utseende och nya funktioner, som exempelvis kalendarium och nyhetsbrev. Snart lanseras dessutom en mötesplats, där besökarna kan utbyta kunskap, erfarenheter, tankar och idéer.

Handikappupplysningen tar även fram informationsmaterial inom områden där de får många frågor, t.ex. bidrag och stöd till barn och ungdomar med funktionshinder.

Kunskap blir rådgivning

Att Handikappupplysningen sitter på en bred kunskap är ingen överdrift. I en aldrig sinande ström kommer informationen in, bland annat i form av tidningar, informationsmaterial, nyhetsbrev och pressmeddelanden. Det kompletteras med regelbundna stu-

diebesök hos olika aktörer inom Stockholms län. Det är kunskap som så småningom omvandlas till rådgivning per telefon, brev och e-post samt information på webbplatsen eller som informationsmaterial.

– Häromdan ringde en kvinna som blivit av med sitt kommunala bostadsbidrag för handikappade, eftersom hennes barn fyllt 18 år, berättar Marite. Jag upplyste henne om att hon har rätt till bostadsbidraget, så länge hennes barn går i skolan. Efter ytterligare några telefonsamtal ringde hon glädjestrålade och berättade att kommunen hade ändrat sig. En sådan dag känns det bra att arbeta på Handikappupplysningen.

FAKTA

Handikappupplysningen

Telefontjänst: Mån-Fred 9-12, 13-16. Tfn 08-690 60 10, texttelefon 08-690 60 14

Webbplats:
www.handikappupplysningen.se

E-post:
handikappupplysningen@sll.se

Barn är inte sin diagnos

Text: Monica Klasén McGrath Foto: Anki Almqvist

Kommunikation, relationer och samverkan har mycket större betydelse för hur barnets skolsituation fungerar än syndromdiagnosen i sig. Den slutsatsen drog Inga-Lill Jakobsson, fil dr i pedagogik, vid ett av Ovanliga Diagnosers seminarier. Ovanliga Diagnoser är en verksamhet inom Handikapp & Habilitering som verkar för ökad kunskap om diagnoser som uppträder hos ett fåtal människor.

Det finns 100-tals ovanliga diagnoser som orsakar funktionsnedsättningar. Gemensamt för dem är att det finns få personer med samma diagnos och ofta är diagnoserna i sig mycket komplexa och sammansatta, och dess konsekvenser varierar betydligt.

Inom Handikapp & Habilitering finns verksamheten Ovanliga Diagnoser. Kristina Gustafsson Bonnier är ansvarig för verksamheten.

– Att samla och sprida kunskap är en viktig del av verksamheten, som har ett litet bibliotek med böcker, tidskrifter, artiklar och filmer.

Kristina samordnar även de sex kunskapsteam som finns inom Handikapp & Habilitering. I teamen finns experter med olika yrkeskunskaper. Alla arbetar i första hand vid något habiliteringscenter men ägnar viss del av arbetstiden åt arbetet i kunskapsteam.

Verksamheten Ovanliga Diagnoser arrangerar även seminarier.

– Även om det idag finns information till exempel på ”nätet” om många ovanliga diagnoser, är det också värdefullt att i seminarieform få lyssna till olika experter och dela erfarenheter med andra, säger Kristina.

– Verksamheten arrangerar ett par sådana utbildningstillfällen per termin. Medicinska experter är givna som föreläsare liksom en förälder eller en person med egen diagnos som kan be-

rätta om hur det är att leva med en ovanlig sjukdom. Vår egen personal inbjuds självklart till dessa seminarier men även personal från andra verksamheter är välkomna, som assistenter, skolpersonal, handläggare från försäkringskassan och så vidare.

– Ibland anordnas seminarier som inte främst har ett medicinskt innehåll men som förmedlar nya rön till exempel inom specialpedagogik.

Ett exempel på detta är det seminarium som handlade om hur en syndromdiagnos påverkar barnets situation i skolan, med fokus på en av de ovanliga diagnoserna Catch 22, eller som syndromet numera kallas 22q11 deletionssyndrom. Cirka 200 personer i Sverige har hittills fått diagnos. Orsaken till syndromet är störning på kromosom 22.

Inbjudna till seminariet var personal och föräldrar.

Det är ”sjukdomens” fel

Inga-Lill Jakobsson, specialpedagog och fil. dr. från institutionen för pedagogik och didaktik vid Göteborgs universitet, har forskat kring hur det är att ha en syndromdiagnos i skolan.

– Min studie handlar om skolsituationen för elever med syndromdiagnos. Jag har tittat på vad som skiljer barnen åt och vad de har gemensamt. En huvudfråga i debatten mellan det psykologiska och medicinska



Kristina Gustafsson Bonnier är ansvarig för verksamheten Ovanliga Diagnoser.

perspektivet har ju varit om det är bra eller dåligt med diagnos. Jag har försökt ställa mig utanför debatten och koncentrerat mig på vad det betyder att ha en diagnos i skolan.

– En flicka i klass åtta med diagnosen 22q11 deletionssyndrom berättade för mig att när det var något som hon inte förstod i skolan så sa hennes fröken att det berodde på hennes ”sjukdom”. Agnes hade egentligen svårt att koncentrera sig när det var stimmigt och det var därför hon hade svårigheter att förstå.

– När det inte fungerar i skolan är det ofta en kombination av flera orsaker, menar Jakobsson. Istället för att utgå ifrån att det handlar om eleven,



– Jag har koncentrerat mig på vad det betyder att ha en diagnos i skolan, sa Inga-Lill Jakobsson.

bör man titta på den pedagogiska situationen för den aktuella eleven.

Pedagogiskt problem

– En diagnos kan innebära två saker, dels ett konstaterande av att ett visst tillstånd gäller och/eller dels ett fastställande av orsakerna till ett visst tillstånd. 22q11 deletionssyndrom är ett exempel på det sistnämnda. Kromosomavvikelsen kan vara en orsak exempelvis till DAMP eller ADHD. Dessa bokstavsdiagnoser ställs i sin tur på olika symtom eller tecken, utan att man alltid vet orsaken.

– När det gäller 22q11 deletionssyndrom ger det upphov till en mängd symtom av varierande grad, men man måste komma ihåg att ett barn inte är sin diagnos. Skolan består ju av pedagogiska problem. En del barn upplever att de behandlas som bomull i skolan. Att det finns förväntningar på att de ska ha svårt med det ena eller andra på grund av sin diagnos.

– I min studie kunde jag tydligt se det här. Lärare kunde visa upp ett annorlunda beteende mot det barn som hade diagnos. I ett fall frågade

jag varför läraren hanterade andra oroliga elever på ett annat sätt än eleven som hade diagnos. ”Men då handlar det ju bara om ett pedagogiskt problem och inte om någon konstig diagnos” sa hon då.

Konsekvenser i skolan

15 elever i åldern 10-16 år med 22q11 deletionssyndrom var med i studien. Eleverna gick i olika typer av klasser, de flesta i särskolan.

– Det är inte givet i vilken klass eller skolform man hamnar eftersom syndromet ger så varierande svårigheter. När det gäller de speciella symtom som är vanliga vid 22q11 deletionssyndrom har vissa betydelse i skolan, medan andra inte verkar spela särskilt stor roll.

Utseendeavvikelsen, som är mer eller mindre framträdande hos barnen, verkade inte ha någon betydelse alls. Underutveckling av brässen, som kan orsaka en avsevärt högre infektionskänslighet, fick betydelse eftersom barnet var borta från skolan i högre grad än sina klasskamrater.

Låg kalknivå kan ge symtom som

skakighet, bensmärter, dålig balans, vilket givetvis kan ge konsekvenser i skolan. Andra avvikelser är utvecklingsstörning, neurologiska avvikelser, balansstörningar, beteendestörningar, låg begåvningsnivå, koncentrationssvårigheter, långsam arbetstakt, autistiska drag med mera. Dessa avvikelser kan uppträda i varierande grad hos många barn med 22q11 deletionssyndrom, vilket kan få konsekvenser i skolan.

Förstår sitt barn bättre

Avslutningsvis menar Jakobsson att diagnosen har olika funktion och betydelse för personer kring barnet.

– För föräldrarna blir diagnosen en förklaring till de symtom som barnet uppvisat. Att ha en diagnos på sitt barn ger informationsmöjligheter. Man kan lära sig att förstå sitt barn bättre och en diagnos fungerar, enligt många föräldrar, också som påtryckningsmedel gentemot skolan och samhället. Diagnosen kan mobilisera kraft, man vet orsaken till problemen och behöver inte ödsla kraft på att oroa sig för vad orsaken är.

– Många menar att diagnosen bidrar till identitetsutveckling på ett positivt sätt. Det finns forskning som visar att flickor med Turners syndrom blev styrkta och utvecklades nämnvärt när de fick en diagnos. Givetvis kan det också finnas en negativ identitetsutveckling. Det vill säga att man blir sin diagnos.

När det gäller skolpersonalen får diagnosen en annan betydelse.

– Diagnosen i sig sägs inte vara avgörande. Den underlättar dock ett professionellt förhållningssätt. Man kan mötas kring något med barn och föräldrar. Diagnosen ger också förklaringar till barnets beteende och särskilda behov.

Jacobsons slutsats är att väl fungerande kommunikation, relationer och samverkan är mer avgörande för elevens möjlighet till delaktighet och lärande i skolan än vad symtomdiagnosen är.

Stora frågor och starka känslor

Text: Britt-Marie Lindqvist Foto: Johan Willner

Varför blev just jag sjuk? Finns det någon mening med sjukdom? Vad betyder sjukdomen för mamma och pappa och syskon och hur tacklar man omgivningens reaktioner? Om detta berättade några ungdomar på ett seminarium som Rädda Barnen och Förbundet Unga rörelsehindrade arrangerade nyligen.

Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk heter en nyutkommen bok som Rädda Barnen producerat. I boken berättar 18 ungdomar hur det är att leva med en muskelsjukdom, om sina tankar, känslor och erfarenheter kring den situation de befinner sig i. Till sin hjälp har de haft Christina Renlund, psykolog och leg. psykoterapeut och Mustafa Can, journalist. De har lyssnat, fångat upp och förmedlat vad ungdomarna berättat, skrivit och sagt. Thomas Sejersen, docent och överlä-

kare vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus, har svarat på medicinska frågor som de ställt.

Boken är utgiven av Rädda Barnen i samarbete med bl.a. Förbundet Unga rörelsehindrade och kunskaps- teamet för muskelsjukdomar inom Handikapp & Habilitering.

Ungdomarnas bok

Med boken som underlag anordnades ett antal seminarier för yrkesverksamma, föräldrar och anhöriga runt

om i landet under hösten. Habilitering NU deltog i ett sådant seminarium i Stockholm.

Christina Renlund inledde med att poängtera att detta är ungdomarnas bok. En bok för alla som är intresserade av stora livsfrågor.

Christina berättade utifrån barns och ungdomars egna tankar och funderingar - varför blev just jag sjuk? Vad gör man med alla känslorna?

– Funktionshindret väcker livsfrågor och starka känslor, berättade Christina. Jag frågade Calle, som medverkar i boken, om sjukdomen också hade fört med sig något positivt. ”Ja, svarade han. Jag har lärt mig att leva väl. Jag gillar inte att harva för tiden är för dyrbar”.

Calle har SMA, en obotlig muskelsjukdom som gör att han till och med måste be sin assistent om hjälp om han vill klia sig på näsan.

Ge barnen ord

Christina pratade också om vikten av att inte undvika att svara på barns frågor. ”Mamma, vad är handikapp? är en vanlig fråga från barn, liksom kommentarer som ”Stackars er som fick mig”. Barn behöver duktiga vuxna som vågar finnas till hands.

– Barn vet fast på ett annat sätt än vuxna. Därför är det viktigt att ge bar-



– Jag gillar inte att harva för tiden är för dyrbar, säger Calle, som har en obotlig muskelsjukdom.

nen ord. Ge barnet namnet på sin sjukdom.

– Frågorna kan se olika ut i olika åldrar. Barn frågar ofta ”Varför just jag?” medan tonåringarnas frågor stora och känslorna starka. Men livet är inte rättvist och det kommer kanske inte att ordna sig, säger Christina.

I arbetet med boken har Christina träffat 18 ungdomar med muskelsjukdomar från hela Sverige. De flesta är mellan 15 och 17 år. Det är nio pojkar med Duchennes, åtta flickor och pojkar med SMA och en flicka med bäckengördelmuskeldystrofi.

– Alla barn och ungdomar jag mött har givit mig en enormt stor tilltro till deras kraft, säger hon.

På seminariet deltog Ninnie Magnusson och Joel Granström, som bägge lämnat bidrag till boken, i ett samtal med Inga-Lill Kristiansson, Länscentret inom Handikapp & Rehabilitering.

Vad skulle ni velat att era föräldrar skulle ha fått för stöd från rehabiliteringen?

Ninnie: Man visste så lite då om muskelsjukdomar, så det fanns inte mycket information att ge.

Joel: Jag har en muskelsjukdom och försvagas. Det hade varit bra om vi tillsammans med rehabiliteringen hade kunnat sätta oss ner och pratat.

Ninnie: Hjälp att få kontakt med andra i samma situation hade varit bra.

Joel: När jag var yngre ville jag inte träffa andra personer med funktionshinder, men när jag blev äldre blev det annorlunda. Den här boken är betydelsefull. Det känns som om jag skulle kunna säga allt som står där själv, men vi är ju många som medverkat.

Vilka råd vill ni ge till personalen?

Ninnie: Jag saknar barnhabiliteringen. När man blir vuxen försvinner allt stöd.

Joel: Personalen är viktig när man t.ex. behöver hjälpmedel. Annars är det ofta för många personer omkring en. När jag började på gymnasiet tyckte



– Jag saknar barnhabiliteringen. När man blir vuxen försvinner allt stöd, säger Ninnie Magnusson.

jag det var väldigt många som drog och slet i mig. Jag har valt att försöka dra ner på antalet kontakter. Personalen ska inte synas för mycket men finnas där när man behöver dem.

Ninnie: Det värsta man kan göra som sjuksköterska är att inte låtsas om att man blir sämre eller att behandlingen inte hjälper.

Vad betyder boken för er?

Ninnie: Den betyder väldigt mycket. Den här boken kan jag ge till mina kompisar och säga: ”Så här är det!” Det hade jag velat kunna göra för många år sedan.

Boken avslutas med tio viktiga punkter från Richard Övermo som också medverkar i boken.

1. Tyck om dig själv för den du är.
2. Försök att inte bry dig så mycket om hur andra reagerar. När de tror att de pratar med en idiot i rullstol, skratta åt det. De förstår inte.
3. Humor hjälper. Det går att skämta om sitt funktionshinder.
4. Satsa på det som är kul att göra, sitt inte hemma.
5. Man är inte så olik andra som man tror.
6. Försök vara glad och positiv. Det smittar av sig på omgivningen.

Ingen gillar att vara med någon som är sur.

7. Skäms inte för att sitta i rullstol.

8. Be om hjälp när du behöver det.

Andra är inte tankeläsare.

9. Ingen är perfekt.

10. Tänk på att du är speciell. Det finns ingen som du. Att tänka så gör mig glad.



Boken *Jag har en sjukdom men är inte sjuk* kostar 100 kronor och kan beställas på tel 08-698 90 20 eller www.rb.se/bokhandel.

Läs den!

Ny metod för tidig upptäckt av autism

Text: Helene Lumholdt Foto: Anki Almquist

Nu ska alla bvc-sköterskor och läkare börja chatta. Men inte i den bemärkelse vi har vant oss vid i IT-åldern. Att chatta innebär för dem, i det här sammanhanget, något helt annat. Nämligen att följa och pricka av på den ”checklista för autism hos små barn”, som ska införas hos barnhälsovården i hela södra stockholmsområdet från den första januari 2005.

Checklistan införs på försök under två år och utgör ett försök att upptäcka autism hos barn i lägre ålder än vad man tidigare gjort. Idag är medianåldern för dem som får diagnos inom autismspektrat sex år. Med chatlistan och landstingets nya organisation inom autismverksamheten som hjälp, hoppas de involverade kunna sänka åldern med hälften.

– Helst vill vi ha diagnos innan de fyllt tre år, säger Margareta Blennow, överläkare vid barnhälsovårdsenheten vid Sachsska barnsjukhuset.

Margareta Blennow var värd och presentatör vid den studieeftermiddag om funktionshindret autism, om chatlistan och om den nya organisationen av autismverksamheten inom landstingets Handikapp & Habilitering. Inbjudna var sjuksköterskor och läkare vid barnvårdscentraler (BVC) och barnläkarmottagningar (BLM) i södra Stockholm tillsammans med några representanter för förskolan.

Chat står för ”Checklist for Autism in Toddlers” och är en lista med frågor som sköterskan på BVC ska ställa

till föräldrarna när deras barn kommer på sedvanlig kontroll.

Den ska inte användas till alla barn utan bara i de fall barnet inte klarat samtliga moment på barnvårdscentralens 18-månaderskontroll, vilket uppskattningsvis gäller cirka tio procent av barnen.

Enkla frågor

Chatlistan innehåller nio enkla frågor till föräldern samt en observationsdel, också den enkel. Mer än tio minuter ska det inte ta att gå igenom checklistan som ryms på en A4. Frågorna, som ska besvaras med ja eller nej, är lättformulerade och lättbesvarade som; Tycker ditt barn om att gunga eller hoppa i knät? och Är ditt barn nyfiken på vad andra gör?

Bland de mest utslagsgivande frågorna i listan är den om barnet ”Leker låtsaslekar, t.ex. pratar i leksakstelefon?” och om barnet ”Brukar peka med pekfingret för att du skall titta på något?”

På baksidan står hur resultaten ska bedömas.

Om föräldrarna svarar nej på de två sistnämnda frågorna och om BVC-sköterskan i sin observation finner att barnet, när hon pekar på något och säger ”Titta”, inte tittar dit hon pekar utan bara tittar på handen och om barnet inte hänger med i en av sköter-



”Remissgruppen för utredning av utvecklingsavvikelse upptäckta genom CHAT” leds av Kerstin Dahlström, överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset och Kerstin Malmberg, överläkare vid Neuropsykiatriska enheten Norr och Syd BUP.



Lotta Höglund-Carlsson, läkare vid Liljeholmens barnläkarmottagning, är den som ska leda projektet med införandet av chatlistan.

skan initierad låtsaslek, typ hälla låtsassaft i en låtsasmugg, då råder enligt chatlistans bedömning ”Allvarlig risk för autism”.

I de här fallen går bollen vidare till barnläkaren inom barnhälsovården, som testar barnet igen. Läkarna gör om chatlistan i en något utökad och modifierad form. Om barnhälsovårdsläkaren kommer till samma resultat som BVC-sköterskan och den övriga bedömningen inte heller säger annat, skickar läkaren en remiss till den nystartade Remissgruppen för små barn med misstänkt autism.

Tidig insats - bättre prognos

Grundtanken bakom försöket med chatlistan är att en tidig upptäckt av autism ger möjlighet till tidiga insatser och behandling, vilket i sin tur innebär bättre prognos för barnen.

Listan är utvecklad av Baron-Cohen m.fl., och utprovad på 16.235 barn i England. Med goda resultat. Förutom att hitta barn med autism, identifierades också genom testet barn med autismliknande tillstånd, barn med språkstörningar och barn med allmän utvecklingsförsening.

Det enkla testets effektivitet förklaras med att det är inom triaden beteende, socialt samspel och kommunikation som handikappet autism gör sig mest påmint. Det är dessa brister som kommer fram genom de till synes enkla frågorna och observationerna.

Runt 80 procent av de barn som har autism har också ett begåvningshandikapp. Det är dessa barn man kommer att kunna identifiera genom chatlistan. Normalbegåvade barn med andra former av autismspektrumstörningar räknar ingen med att hitta så tidigt som vid 18 månaders ålder.

– Men risken att hitta ”fel” barn med testet är liten, förklarar ledaren för Chatprojektet, Lotta Höglund-Carlsson, barnläkare vid Liljeholmens barnläkarmottagning, som är den som ska leda projektet.

– Vissa frågor är väldigt utslagsgivande som den när man frågar; Var är lampan?, säger hon och berättar också att BVC-sköterskorna på Ekens BVC redan har provat och funnit testet lätt att utföra.

”Chatbarn” prioriteras

Den nya ”Remissgruppen för utred-

ning av utvecklingsavvikelser upptäckta genom CHAT” som leds av Kerstin Dahlström, överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset Huddinge och Kerstin Malmberg överläkare vid Neuropsykiatriska enheten Norr och Syd BUP, drar igång sin verksamhet den första januari.

Chatbarnen ska prioriteras i deras kördning men en väntetid på ett par månader får man nog likafullt räkna med.

Medicinsk utredning

Remissgruppen gör förutom funktionsbedömningen också en medicinsk utredning med en identifiering av eventuellt bakomliggande neurologiska sjukdomar eller syndrom.

– Vårt viktigaste arbetsredskap vid slutbedömningen är sedan teamdiskussion där alla i teamet deltar och där åtgärder och behandling diskuteras. I teamet ingår läkare, kuratorer, psykologer, logoped, arbetsterapeuter och sjukgymnaster, berättar Kerstin Malmberg.

Sex till åtta veckor räknar teamet med att utredningen tar. Så även med det snabbspår som lagts för chatbarnen tar processen sin tid. Och det, menar Kerstin Malmberg, är inte bara av ondo. När remissgruppen kommer in tidigare i barnens liv har föräldrarna kanske inte i samma utsträckning hunnit bli varse eller i vart fall inte ännu accepterat att något är på tok med deras barn.

– Man ska nog vara glad för att det tar lite tid. På så vis kan föräldrarna hinna med tåget. De blir kanske mer vaksamma under tiden som de väntar på resultatet av utredningen. De hinner fundera, vänja sig vid tanken, tror Kerstin Malmberg.

När barnet fått sin bedömning från Kerstins team skickas en ny remiss därifrån till det nya autismcentret för små barn 0-6 år som också det ska dras igång vid årskiftet. Då har det uppskattningsvis hunnit gå ett halvår från den ursprungliga kontrollen på BVC.

Den 1 december invigdes ”Autismcenter för små barn”. Redan under första halvåret 2005 kommer de långa köerna till habilitering för barn och ungdomar med autism att betas av. Dessutom kan Handikapp & Habilitering erbjuda tidiga insatser till små barn med diagnos inom autismspektrumet.

Text: Eva Norberg
Foto: Anki Almqvist



Lena-Maj Anding (mp) klippte bandet när det nya ”Autismcentret för små barn” invigdes.

Nytt autismcenter för tidiga insatser

Habilitering NU har tidigare berättat om att autismverksamheten har fått nya resurser för att utöka verksamheten. Nu har det nya ”Autismcenter för små barn” invigts, som är en helt ny verksamhet inom Handikapp & Habilitering. Centret ska erbjuda tidiga insatser till alla små barn med diagnos inom autismspektrumet, så snart som möjligt efter diagnos.

Köer betas av

– Det har varit cirka två års väntetid till habiliteringscenter Nord och Syd. Det är inte acceptabelt, och det ska inte heller vara köer så länge till, berättar Methe Axén, verksamhetschef inom Handikapp & Habilitering.

Med det nya autismcentret räknar man med att köerna ska betas av under första halvåret 2005.

Autismcentret bemannas med 30 tjänster och tar emot ca 300 barn från hela Stockholms län i åldern 1- 6 år. Det har ett tvärprofessionellt arbetssätt med arbetsterapeut, kurator, logoped, psykolog, sjukgymnast och specialpedagog. Insatserna för barnet

kan handla om att stimulera till exempel kommunikation, lek, samspel eller motorik.

– Det blir ett delvis nytt arbetssätt med nya möjligheter till tidiga insatser till små barn och utvecklingsprogram för varje barn, säger Methe Axén. Vi kommer att erbjuda många olika metoder som vi även tidigare har arbetat med, t.ex. PECS, KBT, TEACCH. De kan kombineras med ett skräddarsytt program utifrån barnets och familjens behov.

17 nya befattningar

Även anhöriga kommer att erbjudas stöd, enskilt och i grupp. Det kan handla om information om funktionshindret eller om samhällets stöd till personer med funktionshinder.

De nya resurserna har inneburit en omorganisation av Handikapp & Habiliterings arbete med barn och ungdomar med autism eller Aspergers syndrom. Totalt får habiliteringen en utökning med 17 befattningar. Därutöver sker en omfördelning av resurser mellan de olika åldersgrupperna.

FAKTA

Handikapp & Habiliterings resurser för personer med autism och Aspergers syndrom.

Autismcenter för små barn – insatser till barn 1–7 år med autism och utvecklingsstörning.

Autismcenter Nord och Syd för barn och ungdomar - insatser till barn och ungdomar 7-18 år med autism och utvecklingsstörning.

Stödteamet Asperger för barn och ungdom - insatser till familjer med barn och ungdomar med Aspergers syndrom eller autism utan utvecklingsstörning, 7-18 år.

Habiliteringscenter för vuxna med autism - insatser till vuxna personer med autism och utvecklingsstörning från 18 år.

AspergerCenter - insatser till vuxna personer med Aspergers syndrom och autism utan utvecklingsstörning, från 18 år.

Autismforum - kunskapscenter om autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd, www.autismforum.se

Vad är en antidiskrimineringsbyrå?

Text: Pia Sandlin

Vad är en antidiskrimineringsbyrå? Vilken hjälp kan fås där? För att få svar på de frågorna har vi träffat Valerio Re som arbetar på Antidiskrimineringsbyrån i Stockholm.

Syftet med antidiskrimineringsbyråernas arbete är att motverka orättvis behandling i samhället. I Sverige finns flera lagar som förbjuder diskriminering. Den senaste kom 1 juli 2003 och gäller bland annat arbetsförmedling, medlemsskap i fackförening, när någon startar eller driver ett företag och vid köp av varor, tjänster eller bostäder.

Det är ombudsmännen - Handikappombudsmannen, Jämställdhetsombudsmannen, HomO och ombudsmannen mot etnisk diskriminering som ska se till att lagarna mot diskriminering följs.

13 antidiskrimineringsbyråer i hela landet

För närvarande finns 13 antidiskrimineringsbyråer från Malmö i söder till Skellefteå i norr. De drivs med statligt stöd av olika ideella organisationer. Integrationsverket har i uppdrag att följa byråernas utveckling och ge dem stöd och råd.

Bakom antidiskrimineringsbyrån i Stockholm står SIOS - Samarbetsorgan för etniska organisationer i Sverige. Antidiskrimineringsbyrån kan ge råd, stöd och information till personer som upplever sig diskriminerade på grund av etnisk tillhörighet, funktionshinder, sexuell läggning, religion och kön. Byrån har telefontid två timmar varje vardag. Vid telefonsamtalet görs en första bedömning. En del samtal slussas vidare och andra slutar med att personen får en tid för besök på Antidiskri-

mineringsbyrån. Där ges han eller hon ordentligt med tid för att gå igenom sitt ärende.

Viktigt lyssna

Valerio Re betonar att det är viktigt att lyssna på vad personen har att säga, bekräfta de upplevelser som beskrivs och samtalen blir ofta långa. Det är inte Antidiskrimineringsbyråns uppgift att avgöra om det rör sig om diskriminering eller inte, däremot kan man hjälpa till med att formulera en anmälan som sedan ska utredas av t.ex. Handikappombudsmannen. Personalen på byrån har möjlighet att ta kontakt med ombudsmännen för att få en första bedömning innan man gör en anmälan.

Antidiskrimineringsbyrån ger råd och stöd till människor från hela Stockholms län. Kontoret finns i Stockholm. Man har också mottagning i liten skala på medborgarkontoret i Haninge och biblioteket i Hudinge. Liknande är på gång i Botkyrka. Den som kontaktar byrån kan vara anonym men om en anmälan ska göras måste förstas personuppgifter uppges.

Valerio berättar att Antidiskrimineringsbyrån haft flest ärenden som gäller diskriminering på grund av etnicitet, men även personer som upplevt sig orättvist behandlade till följd av funktionshinder har vänt sig dit. En utvärdering som Integrationsverket gjort, visar att det generellt är

störst fokusering på etnicitet som diskrimineringsgrund.

I Helsingborg fanns personer som representerade alla diskrimineringsgrunderna med redan från början. Katja Rajala, från Synskadades Riksförbund, är en av dem. Hon tror att en orsak till att det varit svårt att nå ut till personer med funktionshinder, är att handikapporganisationerna finns. De har lång erfarenhet av att bilda opinion och kan hjälpa enskilda medlemmar som utsätts för diskriminering. Dessutom menar hon att personer med funktionshinder kan känna skepsis till verksamheten eftersom man är van vid att lagar är "tandlösa" och inte leder till effekt i vardagen.

I samband med att Integrationsverket lät utvärdera antidiskrimineringsbyråernas verksamhet betonade Khaled Assel på verkets utvecklingsavdelning att det är viktigt att byråerna knyter till sig lokala intresseorganisationer kring samtliga diskrimineringsgrunder, d.v.s. även funktionshinder. Annars lever man inte upp till regeringens krav på verksamheten.

Antidiskrimineringsbyrån i Stockholm har tel.nr: 08-643 09 88.
Webbadress:
www.adb-stockholm.org/
I Stockholms län finns också Byrån för lika rättigheter i Kista, tel.nr: 08-750 77 60.

Kunskap att hämta

B



En skrift om etik i habiliteringsarbetet

Etikrapport 2004

Handikapp & Habilitering

Skriften är ett av resultaten från ett etikprojekt som startades inom Handikapp & Habilitering när en värdegrund skulle utvecklas och förankras i organisationen. I mötet med brukare och anhöriga uppstår ibland komplicerade situationer som kan handla om vår bristande förmåga att riktigt förstå och sätta oss in i den andres livssituation. Vi kan känna en klyfta som är svår att överbrygga, men kanske går det att bygga en mental bro som gör avståndet kortare och underlättar att se en annan verklighet än vår egen.

Pris: 50 kr

Ökad medverkan vid Ren Intermittent Kateterisering (RIK) för barn med ryggmärgsbråck

- En klientcentrerad, målinriktad interventionsstudie

FoU-rapport 2004-02

Katarina Allbrink Oscarson

Barn med ryggmärgsbråck har ofta neurogen blåsrubbning och behöver därför tömma urinblåsan med hjälp av Ren Intermittent Kateterisering (RIK). Barnen får från början hjälp att utföra RIK men sedan förväntas de lära sig att klara proceduren självständigt. Det är en komplicerad process och kanske får barnen för mycket assistans i sina toalettbestyr för långt upp i åldrarna. Syftet med studien var att undersöka och beskriva om och hur en klientcentrerad, målinriktad intervention kan öka barns med MMC medverkan vid RIK.

Pris: 150 kr

Barn med rörelsehinder

- deras självbild, upplevelse av kamratrelationer och anpassning i skolan

FoU-rapport 2004-01, Karin Nylén

Föreligger några skillnader mellan barn med respektive utan rörelsehinder vad gäller självbild, upplevelse av kamratrelationer och trivsel i skolan? En grupp barn med rörelsehinder jämfördes med en matchad kontrollgrupp av barn utan rörelsehinder. Lärarnas uppfattning om barnens anpassning i skolan i termer av popularitet, beteendeproblem och social skicklighet i kamratgruppen undersöktes även.

Pris: 100:-

Kartläggning av smärtproblematik hos barn med funktionshinder

FoU-rapport 2003-01, Marie Johansson

Smärtproblematik hos barn med neurologiska funktionshinder har inte alltid uppmärksamats tillräckligt inom habiliteringsverksamheten. Denna rapport presenterar resultatet av en inledande kartläggning som gjorts. Studien har använt enkätmetodik kompletterad med gruppintervju riktad till sjukgymnasterna inom Handikapp & Habilitering. Avsikten är att gå vidare med utbildning kring bedömning och behandling av smärta liksom med några behandlingsstudier.

Pris: 100:-

Cerebral pares, benskörhet, höftledsdislokation och ståskal

FoU-rapport 02-03, Ylva Dalén

Rapporten redovisar ett projekt om barn med cp och deras användning av ståskal. Arbetet har särskilt inriktats mot att undersöka förhållandet mellan omfattning av stående i ståskal och bentäthet respektive förekomst av höftledsluxation. Föräldrarnas upplevelse av hur barnen trivs med att använda sina ståskal har också undersökts.

Pris: 75:-

Dagläger för ungdomar med CP-hemiplegi

- effekter och upplevelser av Constraint Induced Movement Therapy

FoU-rapport 02-02, Beatrice Bonnier, Lena Krumlinde Sundholm, Ann-Christin Eliasson, Kristina Taylor

Rapporten speglar ett två-veckors dagläger för ungdomar med hemiplegi där ungdomarna fick en behandling som syftade till att ge förbättrad handfunktion genom att enbart använda den hemiplegiska handen i träning och vardagsaktiviteter. Detta underlättades genom att en styv handske bars på den dominanta handen. Rapporten beskriver även hur ungdomarna upplevde behandlingen. Metoden för detta var deltagande observation, gruppsamtal och intervjuer.

Pris: 100:-

Målinriktad träning baserad på motoriskt lärande

- fallbeskrivningar ur ett arbetsterapiperspektiv

FoU-rapport 02-01 Ann-Christin Eliasson (red)

Rapporten är en antologi med ursprung i några kurser om motoriskt lärande och motorisk kontroll och med tillämpning inom klinisk praktik. Fallbeskrivningar ingår.

Pris: 100:-

Man tager vad man haver - texter om praktik och teori

FoU-rapport 01-06 Britta Högberg (red)

Detta arbete är en antologi tillkommen ur möten mellan praktiker inom barn- och vuxenhabilitering. Arbetsmetoden har varit reflektion kring den egna verksamhetens praktik i syfte att skapa ny kunskap.

Pris: 100:-

Går det att ha ett vanligt samtal med alternativ och kompletterande kommunikation (AKK)?

FoU-rapport 01-02 Ulrika Åström

Rapporten redovisar ett projektarbete vars syfte varit att undersöka och beskriva hur personer som använder AKK gör när de deltar i social interaktion med personal i daglig verksamhet. Studien bygger på sex personer med olika grad av utvecklingsstörning som filmats i naturligt förekommande situationer tillsammans med sin personal - dagcenterpersonal och personliga assistenter.

Pris: 100:-

Beställningar tas emot av

Handikapp & Habilitering
Box 17519

118 91 Stockholm

fax 08-690 60 22

www.habilitering.nu

e-post: stina.claesson@sll.se

Moms och porto
tillkommer på
angivna priser

