

Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning

Ett utbildningspaket för barnhälsovården



Utbildningspaketet innehåller

- **ett kunskapsstöd**
- **två filmer**
- **två scenarier**
- **en broschyr till föräldrar**
- **en studiehandledning**
- **och denna Power Point-presentation.**

Materialet finns att ladda ner eller beställas via

www.socialstyrelsen.se

www.kunskapsguiden.se

Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning

Kunskapsstöd till barnhälsovården



Utbildningspaketet bygger på forskning och erfarenhet. Det tar bl.a. upp

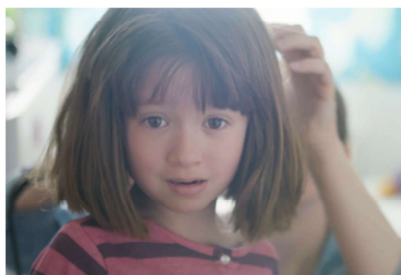
- föräldrars oro över barnets utveckling är en viktig signal
- hur situationen kan vara i familj som har barn med funktionsnedsättning
- hur BHV kan underlätta för dessa familjer genom sitt bemötande, sitt stöd och sin vägledning.

Filmer



Att bemöta föräldrars oro

– Om barn med funktionsnedsättning



Så här var det för oss

– Föräldrar till barn med funktionsnedsättning berättar

Båda filmerna vänder sig till BHV-personal. Filmen "Så här var det för oss" vänder sig också till föräldrar som fått beskedet att barnet har en funktionsnedsättning och haft tid för bearbetning. Föräldrarna kan se filmen på egen hand för att sedan diskutera med BHV-personal. Filmen kan med fördel användas av personal inom habiliteringen som också kan visa den för föräldrar.

Studiehandledning

- Studiehandledning för överblick och praktisk information om hur utbildningsinsatser kan genomföras
- Två scenarier över komplexa situationer att diskutera i arbetsgruppen
- Powerpoint/PDF

Studiehandledningen ger överblick över produkterna, praktiska tips kring övningar och diskussionsfrågor beroende av gruppstorlek.

Scenarierna har inget rätt eller fel utan flera komplexa omständigheter som kan vara lärorika att reflektera över och diskutera i arbetsgruppen.



Det är svårt för föräldrar, och ibland även för professionella, att förstå vem som gör vad, vart föräldrar ska vända sig och vilka möjligheter till stöd som erbjuds av samhället. Föräldrar upplever att de själva får att samordningsansvar mellan offentliga aktörer. De måste ägna mycket tid åt att hitta rätt. Det kan leda till förvirring, hög arbetsbelastning och emotionell stress.

Det finns en risk för ojämlik vård om tillgång till vård, omsorg och stöd för barn till stor del är beroende av vilka resurser och vilken ork föräldrarna har. BHV behöver identifiera behov av extra stöd och kompenserande insatser.

Broschyren beskriver

- vilket stöd ett barn kan få av samhället
- vart föräldrar ska vända sig för att få stöd
- vilka yrkesgrupper som gör vad
- hur föräldrar kan överklaga vissa beslut.

Regeringsuppdrag

- Föräldraföreningar, forskare, verksamhetsföreträdare
- Input och avstämning referensgrupper BHV
- Föra in funktionshindersperspektiv
- Inga riktlinjer, föreskrifter eller rekommendationer
- Kompletterar tidigare vägledning med HUR.



Ett regeringsuppdrag från 2016 kring att stödja föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

Socialstyrelsen valde att komplettera Vägledning för barnhälsovården från 2014 som uttrycker att målgruppen behöver extra stöd. Detta utbildningspaket svarar på "hur" man kan stödja dessa föräldrar.

Under arbetet har vi fått input, stämt av och fått synpunkter från olika grupper inom barnhälsovården, forskare, organisationer etc.

Lägger ett funktionshinderperspektiv på barnhälsovårdens ordinarie arbete.

Plusmeny, ett smörgåsbord där man kan ta upp diskussionsämnen som personalgruppen vill och har behov att fördjupa sig i.

Varför?

- BHV- personal berättar att föräldrar inte alltid vill se sitt barns svårigheter.
- Föräldrar berättar att BHV ibland inte tar deras oro på allvar.
- Det är ganska ovanligt att BHV möter barn med funktionsnedsättning och dessa speciella möten går inte att göra på rutin.
- Det är viktigt med tidig upptäckt av funktionsnedsättningar.
- För att underlätta för målgruppen behövs ett flexibelt och individanpassat bemötande.



Varför har Socialstyrelsen tagit fram utbildningspaketet?

Utbildningsmaterialet går inte in på olika diagnoser utan belyser generella aspekter på stöd och bemötande till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

Det är ganska ovanligt att BHV möter barn med sådana svårigheter att det är fråga om en funktionsnedsättning och dessa speciella möten går inte att göra på rutin.

Det kan ibland vara svårt för barnhälsovården att förhålla sig till den oro som föräldrar uttrycker. Föräldrar säger ibland att de försökt berätta för BHV-sjuksköterskan att något i barnets utvecklingen inte verkar stämma, men att de då blivit "lugnade" av BHV.

Det är viktigt med tidig upptäckt av funktionsnedsättningar hos barnet för att kunna ge adekvat stöd, inte minst gäller det till exempel kromosomskador som behöver rätt vårdinsatser i ett tidigt skede. För barnets och för familjens positiva utveckling är det viktigt att rätt stöd ges i tid, också för att familjen ska kunna ha förtroende för hälso- och sjukvården i de framtida kontakterna.

När barnet har en konstaterad funktionsnedsättning är det viktigt att lyssna in vad den här familjen behöver för anpassat bemötande, beroende av hur de accepterat situationen, vilken sinnesstämning den är i, vilket stöd de kan få av sin omgivning m.m.

Vad kan vara annorlunda i föräldraskapet?



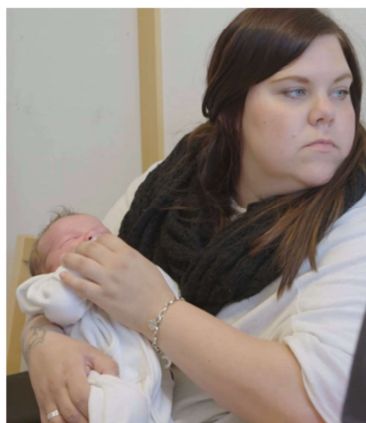
Föräldrar till barn med funktionsnedsättning är ingen homogen grupp. Däremot kan det finnas vissa erfarenheter som flera av familjerna delar.

Det finns en liten berättelse, **Välkommen till Holland**, av Emily Pearl Kingsley, som flera föräldrar upplevt som ett stöd. Berättelsen beskriver hur man förbereder sig för en viss händelse – en resa till ett bestämt mål – men resmålet blir ett helt annat.

Sorg, kris och besvikelse

Varje familj och situation är unik, men vanliga reaktioner kan vara:

- sorg blandat med glädje
- besvikelse att föräldraskapet inte blev som föräldrarna tänkt
- frustration.



Alla föräldrar reagerar olika på besked om barnets funktionsnedsättning. Föräldrar är ingen homogen grupp och varje situation är unik. Hur föräldrar reagerar på att barnet har en funktionsnedsättning beror på flera saker. Dels handlar det om vilken funktionsnedsättning det gäller, dels vilka svårigheter den för med sig. Det beror också på hur föräldrarna ser på sin omvärld, vilket nätverk de har, om de har egna svårigheter etc.

Det som föräldrar med barn med funktionsnedsättning kan ha som en gemensam upplevelse är den besvikelse eller sorg det kan innebära att livet och föräldraskapet inte blev som de tänkt. Krisen kan beskrivas som ett **vattenfall**. Med det menas att sorg kan återkomma vid milstolpar eller i situationer där barnet inte klarar av saker som barn gör i motsvarande ålder, vid operationer eller komplikationer vid behandlingar, att barnet inte bli bjudet på kalas etc. Sorgen blandas med glädje över barnet och dess personlighet och unika egenskaper.

Det kan också uppstå frustration över att inte få det stöd eller förståelse som behövs från omgivning och myndigheter liksom brist på samordning.

Annorlunda vardag

Familjen får

- dela sin vardag med experter och professionella.
- hantera omgivningens attityder.
- söka anpassad information, stödinsatser och samordna det stöd som behövs för barnet.
- mindre tid för andra relationer och syskon.



Familjer med barn med funktionsnedsättning behöver dela mer med professionella än familjer som inte har barn med funktionsnedsättning. Men det beror givetvis på vilka svårigheter barnet har och vilken funktionsnedsättning det gäller - hur offentligt familjens vardagsliv blir.

Föräldrarna behöver stöd i att hantera eventuella fördomar och reaktioner från nära och bekanta.

Föräldrarna kan få svårt att vårda sina andra relationer, då de behöver prioritera barnets behov.

Det finns insatser som kan hjälpa föräldrar att förbättra sin kommunikation och förebygga konflikter, t.ex. familjerådgivning.

Habiliteringen kan i vissa landsting - genom kris- och stödverksamhet - få familjen att må bättre och förebygga problem i de nära relationerna.

Riskfaktorer för föräldrars hälsa



Riskfaktorer

- Stora omvårdnadsbehov, många vårdkontakter och otillräcklig sömn kan leda till stress, psykiska och fysiska besvär.
- Effekten av att föräldrar blir utmattade kan bli problem i nära relationer, att barnet inte får adekvat omvårdnad.



Beroende på vilken funktionsnedsättning det rör sig om blir det olika konsekvenser för barnets och föräldrarnas liv. Svårigheter som barnets funktionsnedsättning för med sig kan variera mellan olika familjer. Det som kan spela in är hur föräldern ser på omvärlden och det stöd som kan ges, vilket nätverk den har att tillgå, om föräldern är skör, om den har egen problematik t.ex. ångest m.m. Det är också viktigt hur besked om diagnos och funktionsnedsättning lämnats av annan hälso- och sjukvård (faktorer kan vara ont om tid, ingen möjlighet att ställa frågor, om föräldern hade någon anhörig med sig m.m.) Det kan vara bra som BHV-personal att veta att om beskedet lämnats på ett för föräldern forcerat sätt, kan tilltron till hälso-och sjukvården vara skadat. Stress och otillräcklig sömn i familjens vardag är olika faktorer som kan leda till ohälsa: psykiska och fysiska besvär. Resultatet kan bli utmattningssyndrom, problem i nära relationer eller att barnet inte får adekvat omvårdnad.

Det kan finnas stöd att få genom

- familjerådgivning
- kris- och stödverksamhet i vissa landsting via habiliteringen
- avlösningssatser från socialtjänsten.

Syskon

- Syskon utvecklar ibland en speciell relation som är nära, djup och vänskaplig
- Kan ha svårt att förstå funktionsnedsättningen eller situationen.
- Kan få ta ett större ansvar.
- Kan få mindre uppmärksamhet och tid från föräldrarna.
- Måste ibland hantera omgivningens frågor.



- Syskon vittnar om att relationen oftast gett utvecklad empati och ökad inlevelseförmåga för olika människors situation.
- Forskning visar att stressen av att få ett syskon med funktionsnedsättning upplevs som störst i början, innan familjen hunnit anpassa sig till den nya livssituationen.
- Det kan vara särskilt svårt för ett barn att förstå vad som händer i familjen om syskonet har en funktionsnedsättning som inte syns utantill. De kan ha många frågor som de inte ställer. Ibland kan det vara aktuellt att ett syskon får en samtalskontakt.
- Ibland kan syskonen vara tvungna att ta större ansvar och få klara sig mer på egen hand än jämnåriga. Det kan vara belastande men också utvecklande genom att de får bidra och känna sig betydelsefulla. Det gäller dock att vara observant på att ansvaret inte blir betungande och inkräktar på deras egen hälsa och utveckling.
- Ibland får syskon en känsla av skuld eller skam.

Funktionsnedsättning kan ge svårigheter att samspela

Avvikelse i barnets utveckling och nedstämdhet hos föräldern kan orsaka svårigheter att samspela.



Avvikelse i barnets utveckling påverkar ibland möjligheten till samspel.

Barn som inte möter blicken på grund av en synskada eller inte reagerar på ljud på grund av hörselnedsättning skapar utmaningar i kommunikationen. När barn inte lystrar till sitt namn eller bekräftar leenden behöver föräldrar söka nya sätt vilket tar energi.

Är föräldern nedstämd t.ex. av en krisreaktion, inverkar det negativt på förmågan att ge barnet uppmärksamhet, stimulera barnets kommunikation och stödja det utifrån dess egna förutsättningar.

Viktigt att stimulera positiv lek, som bygger på barnets styrkor och där föräldern tränas i att vänta in barnet.

Lyft fram det som fungerar i samspelet mellan barn och förälder. Att belysa och tillsammans glädjas åt små framsteg betyder mycket för föräldrarna.

Förhöjd risk för att barnet utsätts för våld

- vid långvarig stress hos föräldrarna
- när stödet är otillräckligt
- när familjer isolerar sig
- när förväntningar är orealistiska.



Studier visar (till skillnad vad som skulle kunna vara naturligt att anta) att:

- barn med funktionsnedsättning löper högre risk att utsättas för någon typ av våld jämfört med andra barn.
- mest sårbara är barn med intellektuell eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.
- även barn med hörselskada kan löpa extra stor risk för att utsättas för våld.

Orsakerna kan vara:

- Långvarig stress hos föräldrarna kan göra att föräldrarnas ork tryter, till exempel på grund av sömnbrist.
- Problem med samspelet mellan barnet och föräldrar. Det kan vara frustrerande när kommunikation och bekräftelse uteblir.
- Familjer som känner sig ensamma.
- Orealistiska förväntningar på barnets förmåga, om barnet har ett utagerande beteende eller en oförmåga att kommunicera sina behov.

Att möta föräldrarna



En viktig del i kunskapsstödet är hur BHV kan bemöta och försöka sätta sig in i de här familjernas vardag. Att ha ett öppet sinne med möjlighet till flexibilitet i själva mötet.

Balansgången

- Visa att du tar föräldrarnas oro på allvar, samtidigt som du inte väcker onödig oro.
- Motivera föräldrarna att träffa läkare eller psykolog, även om de inte själva tycks se några problem.
- Tidig upptäckt av svårigheter gynnar barnet och familjen.



I kunskapsstödet och den första filmen tas oro upp att något inte stämmer med barnets utveckling. Det är en balansgång för personalen att undvika att väcka oro i onödan, men samtidigt visa att de tar föräldrarnas oro på allvar. Det är också viktigt men svårt att motivera föräldrarna att söka hjälp för sitt barn i de fall de inte själva tycks se några problem.

Vid tankar om att något inte stämmer med barnets utveckling behöver personalen vara saklig, konkret och tydlig.

Det är viktigt att beskriva vilka tecken, symtom, beteenden eller förseningar i utvecklingen som sjuksköterskan reagerat på och som är anledningen till att BHV förespråkar en fortsatt utredning.

Det är bra att säga vad man ser eller vet och vad man ännu inte kan svara på. Om du känner till kan du förklara hur utredningen eller undersökningen i stora drag kommer att gå till. Tidig upptäckt skapar förutsättningar för positiv utveckling och hälsa för barnet och dess familj. Tidig upptäckt ökar också tilliten för framtida vårdkontakter.

Ta oron på allvar

Personalen kan visa att den tar föräldrarnas oro på allvar till exempel genom att säga:

"Jag ser att ni är oroliga. Vi ska tillsammans följa upp detta, men jag ser inget behov av någon speciell åtgärd idag. Jag kommer att ge er en tid inom kort."

"Jag ser också att [barnet] inte följer den typiska utvecklingen och förstår att det gör er oroliga. Jag ska ordna så att [till exempel rörligheten] blir bedömd. Sen kan vi tillsammans prata igenom det som undersökningen visar."

"Jag kommer att skicka en remiss till [till exempel BUP]. Det kan ta lite tid, men ni ska få mer information när jag vet närmare. Under tiden får ni gärna höra av er till mig om det är något ni undrar över."

BHV-personal hanterar många olika situationer dagligen och har erfarenhet av att möta många föräldrar och barn, men den här typen av möten förekommer inte så ofta.

Referensgruppen framförde vikten av konkret vägledning av hur information kunde lämnas i vissa situationer. Här är några exempel på hur man kan inleda ett samtal som kan upplevas som känsligt.

Exemplen skiftar något utifrån var barnet och föräldrarna befinner sig i processen.

Vad behöver föräldrarna?

- Känna att deras oro över barnets utveckling tas om hand.
- Ett bemötande som ger hopp, men också bekräftar det annorlunda föräldraskapet.

Det här gäller när föräldern uttrycker att något inte stämmer med barnets utveckling, men också om barnet befinner sig i utredning eller har fått besked om funktionsnedsättning.

Ingen önskar sig medömkan men att bekräfta att föräldern befinner sig i en extra dimension, är uppskattat enligt föräldrarna själva och styrks av forskningen.

Vad behöver föräldrarna?

- Stöd i att dela på ansvaret kring barnet och stöd i ett jämställt föräldraskap.
- Ibland få känna sig som en familj som andra.
- Flexibilitet och kontinuitet i stödet.



Om föräldern/föräldrarna inte deltar i föräldragrupp så kan ansvarsfördelning kring barnet och jämställt föräldraskap diskuteras på hälsobesöken. Ett individuellt, anpassat stöd är viktigt för dessa familjer. Många föräldrar vill hursomhelst ställa de vanliga föräldrafrågorna som inte har något att göra med barnets funktionsnedsättning. Föräldrar uppskattar att BHV ser barnet framför svårigheterna. Detta då föräldrarna hos de andra aktörerna talar om vad som inte fungerar, föräldrarna måste själva framhålla barnets svårigheter/brister då de ska ansöka om stöd etc.

Barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar kan behöva hälsobesök oftare.

BHV-personal kan behöva avsätta längre tid till varje hälsobesök eller ibland, om möjligt, göra hembesök.

BHV-personalen behöver också poängtera för familjen att de ska fortsätta att ha kontakt och att BHV har en rad olika uppgifter framöver som gäller alla barn.

Vad behöver föräldrarna?

- Ta hjälp av sitt nätverk för mindre stress och ohälsa i familjen.
- Tala om syskons behov.
- Frågor och uppmärksamhet kring barnets och föräldrarnas sömn.



Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan behöva stöd både från samhället och från det egna nätverket.

Omgivningen kan också hjälpa föräldrarna att se möjligheter hos ett utvidgat nätverk.

Det är svårt att se till sina egna behov när det är stort fokus på barnet.

- Om föräldrarna behöver stöd i sin relation – ev. kontakt med familjerådgivningen.
- Socialtjänsten kan ibland ge stöd åt familjen.

Kunskapsstödet berör de uppgifter föräldrarna kan ha för att hjälpa barnet på natten men också barnets sömnproblem. Det kan finnas hjälp t.ex. i form av

- sovrutiner
- sömndagbok
- olika hjälpmedel som kuddar, madrasser
- att se över medicinering
- att sova i skift.

Vad behöver föräldrarna?

- Få information om vilket samhällsstöd som finns att få.
- Samordnade insatser för ett fungerande stöd runt barnet.

Kunskapsstödet ger översiktlig information om det samhällsstöd som finns att tillgå och vikten av samordnade insatser. I broschyren Behöver ditt barn stöd från samhället? har Socialstyrelsen tagit upp vanligt stöd, vart man ansöker om att få det, hur föräldrar överklagar beslut, beskrivningar av olika yrken familjen kan komma att träffa etc.

Informera om samhällets stöd



Det här är en förenklad beskrivning om vart man vänder sig för att få olika stöd. I kunskapsstödet finns även en mer detaljerad matris med olika stöd i bokstavsordning. Du kan också ge föräldrarna broschyren som ingår i det här utbildningspaketet och som kan laddas ner eller beställas på Socialstyrelsens webbplats.

Att alla kan känna sig välkomna

- interkulturella möten
- jämställdhet
- föräldrar med egna funktionsnedsättningar

Föräldraskapsstöd behöver utformas så att det attraherar föräldrar i olika familjekonstellationer och genomsyras av ett jämlikhets- och genusperspektiv. Tänk på hur väntrummet och besöksrummet är utformat. Finns t.ex. symboler och bilder på BVC som kan underlätta för föräldrar som har svårt att ta till sig information? Det blir tydligt med visuellt stöd i inbjudningar också. Genom undersökande samtal kan föräldrarnas behov och önskemål tas tillvara.

- Alla behöver känna sig inkluderade i mötet oavsett kön, etnicitet, socioekonomisk bakgrund, funktionsnedsättning och sexuell läggning.
- I kunskapsstödet beskrivs hur interkulturella möten kan underlättas.
- Erfarenheter visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning uppskattar att få möjlighet att ingå i en av de ordinarie föräldragrupperna för att kunna känna tillhörighet med andra småbarnsföräldrar. Den som t.ex. har ett barn med hörselskada kan behöva dela bekymmer med matvägran med andra föräldrar, även om språkutvecklingen inte går att jämföra. Genom undersökande samtal kan föräldrarnas behov och önskemål tas tillvara. Andra föräldrar vill inte delta i föräldragrupper. För dessa kan enskilda samtal eller eventuellt hembesök vara bättre.

Jämställt föräldraskap

- Jämställt bemötande ger större förutsättningar för ett jämställt föräldraskap.
- Diskutera arbetsfördelning och arbetsbelastning.
- Behöver någon av föräldrarna gå ner i arbetstid?



Familjer med barn med funktionsnedsättning kan tendera att få mer traditionella könsroller än andra familjer.

Det är inte ovanligt att föräldrar går ner i arbetstid, byter arbete eller själva arbetar som assistent till sitt eget barn.

Det är oftast mammorna, som stannar hemma och tar den största delen av ansvaret för kontakter med myndigheter.

Det är vanligt att den förälder som förvärvsarbetar, arbetar mer än heltid för att kompensera inkomstbortfallet för den andra föräldern.

Det som kan vara en praktiskt lösning i början för familjen (till exempel att den som först hade alla kontakter med specialistvård eller rehabilitering fortsätter att hålla i dessa kontakter) kan på längre sikt ge obalans.

Genom att ge ett jämställt bemötande kan BHV se till att föräldrarna får samma stöd inledningsvis. Jämställt bemötande har större förutsättningar att ge jämställt föräldraskap. Om föräldern inte går i föräldragrupp kan samtal om temat ske individuellt vid hälsobesök, om det passar.

Forskning visar att en pappa/partner som tidigt är engagerad i den praktiska omsorgen av sitt barn fortsätter att vara engagerad under barnets hela uppväxt. Pappans/Partnerns engagemang har visat sig ha positiv inverkan på barnets sociala och psykologiska utveckling samt för föräldraskapet.

Det är väl känt att ju mer mammor upplever att pappor är delaktiga i omsorgen om barnet, desto bättre tycker båda föräldrarna att parrelationen är.

Föräldrar som har svårt att ta till sig information

- Lyhördhet och anpassa till situationen.
- Lyssna – vad sägs och vad uttrycker föräldrarna "mellan raderna"?
- Ha tillgänglig information, begränsa, dela upp och följ upp.
- Använda konkreta och öppna frågor.
- Förvissa dig om förståelse.



Det är viktigt att vara lyhörd och möta föräldrarna i den situation och i det känsloläge de befinner sig.

Vissa föräldrar kan själva ha kognitiva svårigheter eller intellektuella funktionsnedsättningar. Ärftlighet är vanligt vid t.ex. adhd och autism.

Var konkret i vad föräldern behöver komma ihåg och göra.

SUF-Kunskapscentrum arbetar med att samla och sprida kunskap om stöd till barn och föräldrar i familjer där någon förälder har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter som påverkar föräldraförmågan.

<http://www.lul.se/suf>

Föräldrar som har kognitiva svårigheter och/eller adhd eller autismspektrumtillstånd behöver få samma möjlighet att ta del i föräldraskapsstöd som andra föräldrar. Ofta behövs då ett individualiserat program som tar hänsyn till föräldrarnas svårigheter. Karolinska Institutet arbetar med ett sådant projekt.

Myndigheten för delaktighet har tagit fram en checklista för att göra informationen tillgänglig.

Att berätta för barn om funktionsnedsättningen

Böcker att tipsa föräldrar om:

Författaren Christina Renlund är psykolog och psykoterapeut och har skrivit

- "Doktorn kunde inte riktigt laga mig"
- "Litet syskon"



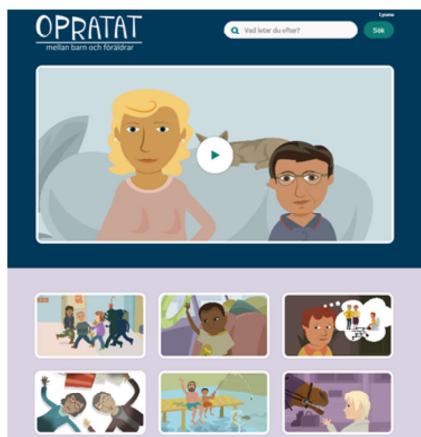
Christina Renlund är psykolog och psykoterapeut och har skrivit flera böcker om att tala med barn och omgivning om funktionsnedsättning.

"Doktorn kunde inte riktigt laga mig" - är en bok som handlar om hur vuxna kan hjälpa barn att uttrycka sig.

"Litet syskon" - handlar om att vara liten och ha ett syskon med sjukdom eller funktionsnedsättning.

"Du får väl säga som det är" - är en bok av samma författare. Den handlar om att vara anhörig och leva nära en person med funktionsnedsättning och innehåller berättelser från anhöriga.

Webbplats för barn – om sådant man inte talar om i familjen

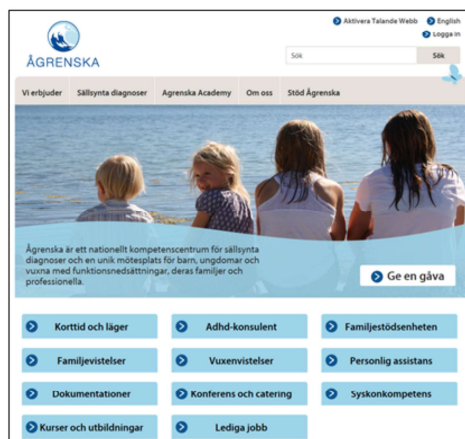


www.opratat.se

 Socialstyrelsen

"Oprat" är en webbplats om tankar och känslor i familjer med barn med funktionsnedsättning. Webbplatsen innehåller filmer om vad barn, syskon, föräldrar och mor- och farföräldrar inte pratar om – och berättelser om hur man kan göra för att prata med varandra. Opratat.se vänder sig till barn mellan 4 och 12 år, barnens familjer och andra vuxna som familjen möter. Den är framtagen av "Funktionsrätt Sverige" (före detta Handikappförbunden).

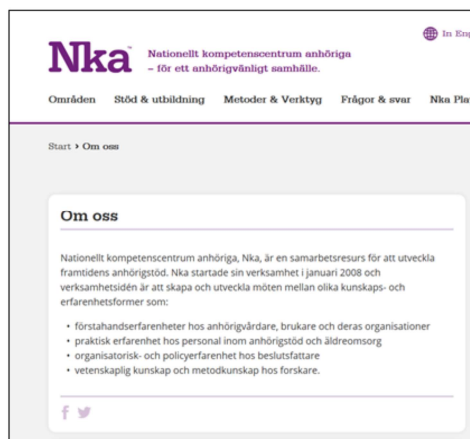
Tips till familjer



Ågrenska stiftelsen är ett nationellt kunskapscentrum i Göteborg som kan vara aktuellt för vissa familjer. Där arrangeras familjehelger där familjer från hela landet får möjlighet att träffa familjer i liknande situation samt få kunskap förmedlad av olika experter på sällsynta diagnoser.

Även denna kan vara en intressant webbplats <https://www.nfsd.se/>

Tips informationsmaterial familjer



Nationellt kunskapscentrum för anhöriga har filmer, artiklar och litteratur för föräldrar och syskon.
<http://www.anhoriga.se/>

Mänskliga rättigheter

FN Konventionen om
rättigheter för personer
med funktionsnedsättning
(CRPD)



- Artikel 23 handlar om hem och familj.
- Artikel 25 handlar om hälsa.

Vårt arbete är en del av arbetet med mänskliga rättigheter.

FN:s konvention syftar till att stärka skyddet av de mänskliga rättigheter som personer med funktionsnedsättning har enligt de andra konventioner som redan finns.

Den listar nödvändiga åtgärder för att personer med funktionsnedsättning ska kunna åtnjuta medborgerliga, politiska, ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter.

FN konventionen Artikel 23

Respekt för hem och familj

Konventionsstaterna ska säkerställa att barn med funktionsnedsättning har lika rättigheter i familjelivet. För att förverkliga dessa rättigheter och för att förhindra att barn med funktionsnedsättning göms undan, överges, försummas och avskiljs, ska konventionsstaterna åta sig att lämna tidig och allsidig information, service och stöd till barn med funktionsnedsättning och till deras familjer.

FN konventionen Artikel 25

Hälsa

Konventionsstaterna ska särskilt

b) erbjuda sådan hälsoservice som personer med funktionsnedsättning behöver särskilt på grund av deras funktionsnedsättning, inklusive tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser, och service som är avsedd för att begränsa och förebygga vidare funktionsnedsättning, bland annat för barn och äldre.

**Mer information finns på:
www.socialstyrelsen.se**