

# 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.

# Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning

Kunskapsstöd till barnhälsovården



# Filmer



**Att bemöta föräldrars oro**  
– Om barn med funktionsnedsättning



**Så här var det för oss**  
– Föräldrar till barn med funktionsnedsättning berättar

# Studiehandledning

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

# En kortfattad broschyr för föräldrar till barn med funktionsnedsättning

 Socialstyrelsen

Behöver ditt barn stöd  
från samhället?



# Regeringsuppdrag

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



# 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.

# Vad kan vara annorlunda i föräldraskapet?



# 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.



# 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.

# 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.



# 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.



# Funktionsnedsättning kan ge svårigheter att samspela

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



# 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.

# Att möta föräldrarna



# 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.

# 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.”*

# Vad behöver föräldrarna?

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

# 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.

# 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.

# Vad behöver föräldrarna?

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



# Informera om samhällets stöd



# Att alla kan känna sig välkomna

- interkulturella möten
- jämställdhet
- föräldrar med egna funktionsnedsättningar

# Jämställt föräldraskap

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

# 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.

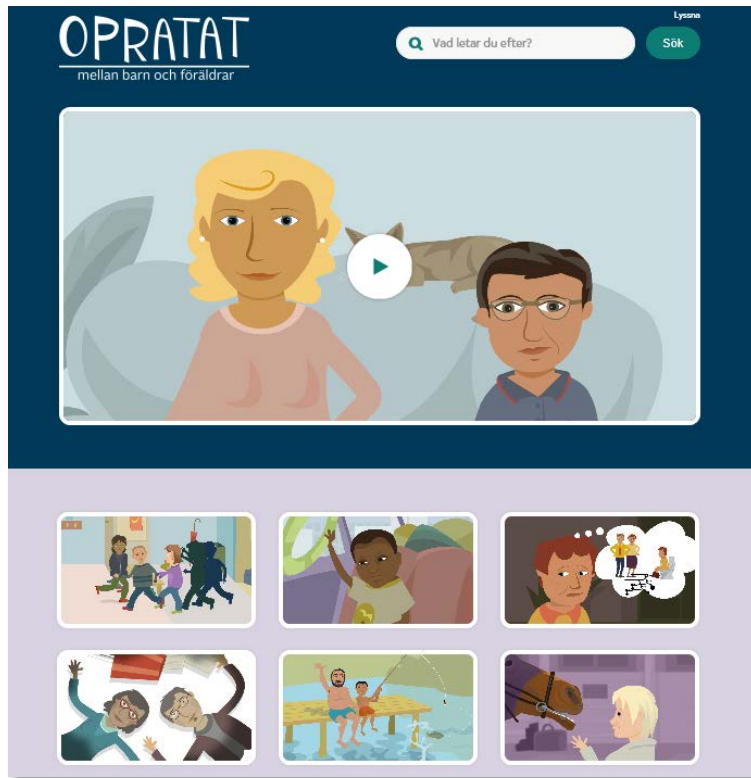
# Att berätta för barn om funktionsnedsättningen

Böcker att tipsa föräldrar om:

Författaren Christina Renlund är psykolog och psykoterapeut och har skrivit

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

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



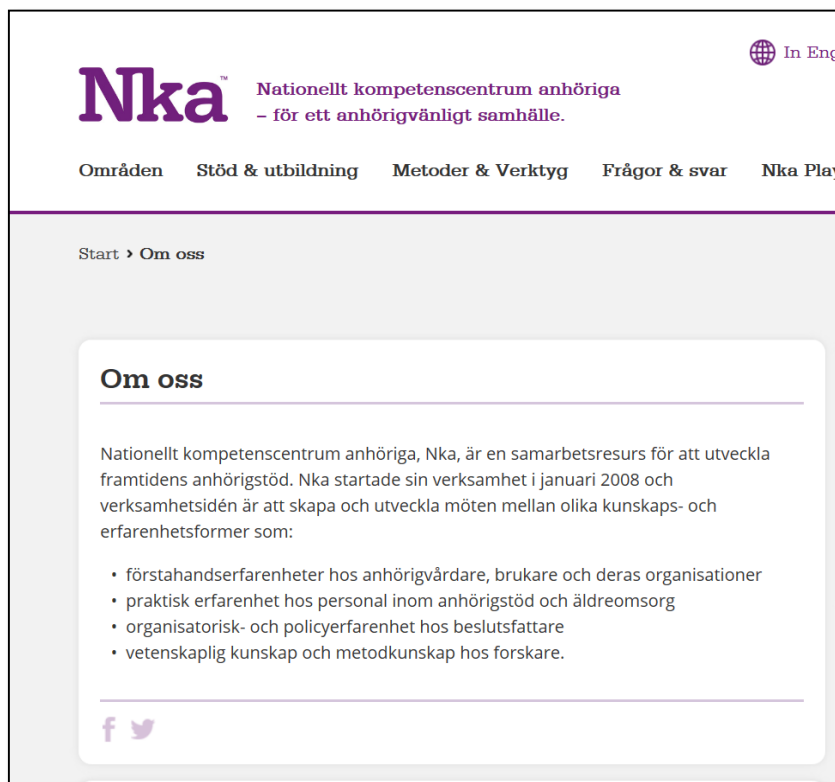
[www.opratat.se](http://www.opratat.se)

# Tips till familjer



The screenshot shows the homepage of Ågrenska. At the top left is the Ågrenska logo, a blue circle with a white wave. To its right are navigation links: 'Aktivera Talande Webb', 'English', and 'Logga in'. Below the logo is a search bar with the text 'Sök' and a 'Sök' button. A horizontal menu contains the following items: 'Vi erbjuder', 'Sällsynta diagnoser', 'Ågrenska Academy', 'Om oss', and 'Stöd Ågrenska'. The main content area features a large photograph of four children sitting on a beach, looking out at the water. Below the photo is a text block: 'Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella.' To the right of this text is a button labeled 'Ge en gåva'. Below the main content is a grid of ten blue buttons, each with a right-pointing arrow and a text label: 'Korttid och läger', 'Adhd-konsulent', 'Familjestödsenheten', 'Familjevistelser', 'Vuxenvistelser', 'Personlig assistans', 'Dokumentationer', 'Konferens och catering', 'Syskonkompetens', 'Kurser och utbildningar', and 'Lediga jobb'.

# Tips informationsmaterial familjer



The screenshot shows the website for Nka (Nationellt kompetenscentrum anhöriga). The header includes the Nka logo and tagline: "Nationellt kompetenscentrum anhöriga – för ett anhörigvänligt samhälle." There is a language selector "In Eng" with a globe icon. A navigation menu contains: "Områden", "Stöd & utbildning", "Metoder & Verktyg", "Frågor & svar", and "Nka Play". The main content area has a breadcrumb "Start > Om oss" and a section titled "Om oss". The text describes Nka as a collaboration resource for developing future caregiver support, started in January 2008. It lists four types of experience: first-hand experience from caregivers and users, practical experience from staff in caregiver support and elderly care, organizational and policy experience from decision-makers, and scientific knowledge and methodological knowledge from researchers. Social media icons for Facebook and Twitter are at the bottom.

**Nka**™ Nationellt kompetenscentrum anhöriga  
– för ett anhörigvänligt samhälle.

In Eng

Områden Stöd & utbildning Metoder & Verktyg Frågor & svar Nka Play

Start > Om oss

## Om oss

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, är en samarbetsresurs för att utveckla framtidens anhörigstöd. Nka startade sin verksamhet i januari 2008 och verksamhetsidén är att skapa och utveckla möten mellan olika kunskaps- och erfarenhetsformer som:

- förstahandserfarenheter hos anhörigvårdare, brukare och deras organisationer
- praktisk erfarenhet hos personal inom anhörigstöd och äldreomsorg
- organisatorisk- och policyerfarenhet hos beslutsfattare
- vetenskaplig kunskap och metodkunskap hos forskare.

f



# Mänskliga rättigheter

FN Konventionen om  
rättigheter för personer  
med funktionsnedsättning  
(CRPD)

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



Mer information finns på:  
[www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)