

## ”DET BLIR INTE LÄTT FÖR KALLE ATT KOMMA TILLBAKA TILL SKOLKAMRATERNA. HAN HAR HELT ANDRA ERFARENHETER ÄN DE HAR.”

Ågrenskas experter ger svar på frågor om barn med sällsynta funktionshinder. Psykolog Helena Moss svarar på frågor om hur man kommer tillbaka till vardagen efter svåra operationer och behandlingar.



Helena Moss  
Psykolog

Hon ger också råd till en orolig mamma som inte vet hur hon ska orka.

**?** Vi har två adoptivbarn, en pojke som är åtta år och en flicka som är fyra år. Vi är mycket glada och stolta över våra mycket efterlängtdade barn. Barnen kom till oss när de var åtta respektive elva månader gamla. Båda har vistats på barnhem från födelsen. De var båda små för sina åldrar och klart understimulerade när de kom till oss men vår son hämtade mycket snabbt igen både vikt och utveckling.

För vår dotter däremot, som var äldre när hon kom till oss, har det tagit längre tid. Hon är fortfarande försenad i sin utveckling och framför allt är hennes talutveckling mycket sen. Det som bekymrar oss mest är dock att hon fortfarande äter så dåligt, vill sova fastklängd på mig, är gnällig och att hon sällan är riktigt nöjd.

**Pappa duger inte för att hjälpa till vid maten eller för att klä på eller av eller läsa saga. Det känns som att hon suger musten ur mig. Jag vet inte hur jag ska orka. Jag är orolig och trött.**

”Orolig mamma”

**Adoptivbarn är verkligen** mycket efterlängtdade och välkomna barn. Längtan och drömmar blandas med frustration över att det tar så lång tid innan alla formaliteter är avklarade. Du beskriver en situation som inte är ovanlig bland adoptivföräldrar och där ni föräldrar behöver någon att ventilerar er oro med. Adoptivbarn har haft mycket olika start i livet. Den biologiska moderns situation liksom barnhems- miljön och barnhemsvistelsens längd varierar. Många faktorer påverkar barns utveckling.

Er dotter har stort behov av trygghet och närhet och har valt ut dig som den viktigaste personen. Det känns säkert underbart att vara så betydelsefull för sitt barn, men också krävande för som du skriver ”hon suger musten ur mig”. Mat och sömn är områden där barn tydligt signalerar när de är oroliga, otrygga eller inte nöjda. Barn som är kinkiga i maten är också provocerande för föräldrar. Matsituationen blir pressande och ätandet kan lätt utvecklas till att bli en maktkamp. Maten och ätandet är för de flesta förknippat med mättnad, njutning och med trevlig social samvaro. Men för er dotter har förmodligen inte matsituationen det första levnadsåret var lustfylld och trevlig.

Rekommendationen är att ni via BVC eller Barnsjukvården ber om en bedöm-

ning av er dotter, både vad gäller hennes utvecklingsförsening och hennes beteende. Ni föräldrar är dessutom i behov av att tillsammans med någon professionell få möjlighet att diskutera, få tips, råd och hjälp att hitta strategier för hur ni kan stimulera, träna och förhålla er till henne i de vardagsituationer du beskriver.

**?** Vår son Kalle insjuknade med en hjärntumör när han var åtta år gammal. Efter operation och behandling går han numera på allt glesare kontroller. Vi gläds åt att de långa och påfrestande sjukhusvistelserna är över (hoppas vi i alla fall) och försöker att se framåt. Kalle är nu 12 år och ska börja klass 6. Han har missat mycket i skolan och gått om en klass.

Nu skall vi tillbaka till vardagen, men Kalle är en annan Kalle än den kille vi hade under åtta års tid. Han ser ut som vilken 12-åring som helst, men har mycket svårt att hänga med i skolan och blir snabbt trött när han jobbar. Kalle är utanför i kamratgruppen, får utbrott både i skolan och hemma. Vi förstår att han har det jobbigt, men det har vi föräldrar och hans två syskon också.

Hälsningar från Kalles föräldrar som tacksamt emotser kommentarer.

**I din fråga finns en mening** som säger så mycket ”Kalle är en annan Kalle än den kille vi hade under åtta års tid”. Ni har under många år haft en frisk son, syskonen haft en

Vår kille ser ut som vilken 12-åring som helst men blir snabbt trött och har svårt att hänga med.

Foto: Istock



frisk bror och Kalle själv har varit frisk och utvecklats såsom sina jämnåriga. Att insjukna i en svår sjukdom och sedan förändras kanske både i inlärningsförmåga och beteende är något alldeles speciellt och innehåller andra sorger, reaktioner och annan oro än när funktionshindret eller sjukdomen funnits sedan födelsen. Både ni och Kalle själv ska lära känna en ny pojke som också till stor del är samma pojke som tidigare. Det är en komplicerad sorgeprocess för hela familjen. Glädjen över att han tillfrisknat grumlats av att han förändrats. Ni känner inte riktigt igen honom och Kalle känner inte igen sig själv han heller.

Min förhoppning är att ni via sjukhuset fått information och stöd under behandlingar och sjukhusvistelser och att ni även senare kan

återkomma till dessa kontakter. När väl det akuta är över och uppföljningarna glesar ut önskar ibland både barn och föräldrar lämna allt det jobbiga bakom oss, gå vidare. Alla är så glada över att slippa sjukhuset. Men i vardagen kommer fler och fler situationer som gör att allt inte är över. Oron över att sjukdomen skall återkomma finns, oron för konsekvenser både nu och på sikt är stark.

För Kalle själv är det inte lätt att återkomma till skola och kamrater. Han har förändrats och gjort helt andra erfarenheter i livet än hans jämnåriga. Han har inte bara missat vad gäller skolarbetet, kommit efter i inläringen utan också missat sociala erfarenheter. Han går om en klass vilket förmodligen är utmärkt för att inte pressa honom för hårt i inläringssituationen.

## "Nu ska vi tillbaka till vardagen men vår son är idag en helt annan kille än den vi hade under åtta år med operationer och behandlingar."

Av ditt brev framgår också att Kalle har inlärningssvårigheter och lätt blir uttröttad. Koncentrations- och minnesfunktioner kan också vara förändrade liksom förmågan att orka, hålla fokus en längre tid. I den nya klassen har Kalle också kommit ifrån sina gamla kamrater och skall etablera nya relationer. Kalle behöver mycket stöd från vuxna på skolan för att hitta rätt i samspelet med kamrater, för att inte göra fel och hamna utanför.

Både barn och föräldrar behöver fortsatt mycket stöd när väl det akuta skedet är över. Nu ska både ni och

Kalle hitta fram till en väl fungerande vardag. Stöd behövs både via sjukvård och, om behov finns, även av barn- och ungdomshabiliteringen samt via skolan. Dessutom rekommenderas Barncancerföreningens läger för barn och familjer. Detta är mycket uppskattat och ger både barn, föräldrar och syskon möjlighet till samtal, stöd och trevliga gemensamma upplevelser. Där ges möjlighet att träffa andra familjer med liknande erfarenheter. Behovet av att bli bekräftad i sina tankar och känslor finns bland alla familjemedlemmar. ●

## KRÄV ATT FÅ EN INDIVIDUELL PLAN BÄSTA RÅDET TILL BEKYMRAD FÖRÄLDER



Annika Nyström Karlsson  
Handikappförbunden

**?** Vi har en son på fem år. Han har inte kunnat vistas på dagis på grund av mycket hög infektionskänslighet. Vi har försökt några gånger, men han blir så sjuk av en vanlig förkylning att vi måste in på sjukhus varje gång.

Han har en mycket ovanlig diagnos, han kan till exempel inte gå eller prata. Men tar sig fram i sin gästol och är känslomässig mycket kommunikativ. Han kommunicerar även med ljud och kroppsspråk och lär sig hela tiden nya saker utifrån sina grundförutsättningar. Han är inte autistisk, är dock ej bedömd vad gäller utvecklingsnivå. Som förälder ser jag att han befinner sig runt ett års ålder utvecklingsmässigt, iallafall på vissa plan.

Det enda sättet för honom att träffa andra barn är att vara utomhus på

dagisgården, i sandlådan eller i gungorna.

Jag har funderat på att han missar någon form av

pedagogisk målsättning utifrån hans behov. Stöd- samordnaren sa senast att han skulle fortsätta vara utomhus på gården tills han blir sju år, sedan får man lösa skolfrågan. Hans infektionskänslighet växer inte bort, den hör till grunddiagnosen. Just nu har ju vår son ingen planering angående vad förskolan ska ge honom, annat än att han får titta på andra barn utomhus. Vi har inte heller fått någon hjälp från habiliteringspedagog, annat än gamla leksaker.

Ska vi föräldrar hitta på vad han behöver lära sig? Kunde man inte löst det så att en förskolepedagog kunde ha kommit hem till oss eller blir frågan aktuell först när vår son fyller sju år?

Jag som förälder vet ju inte hur jag ska lägga upp en "läroplan" för vår son. Enligt LPFÖ 98 (Läroplan

för förskolan) ska varje barn utvecklas individuellt utifrån sina förutsättningar och få stöd avseende kommunikation, språk med mera. Är det meningen att habiliteringen ska stå för det? På vilket sätt i så fall? Ska vi själva köpa in data-program och planera hur vi ska träna honom i kommunikation, sång och lek? Förutom det ska vi ju också sköta hans allmänna dagliga aktiviteter, motorisk träning, medicinering osv.

Vi har bara avlösare åtta timmar i veckan just nu, det känns som att man måste ha åtta armar och helst lika många huvuden för att orka med alla roller man ska inneha som förälder. Jag mailade till Skolverket, men fick inget svar...

Anna

**Vad sonen behöver** är i första hand en plan över hur han ska ges bästa möjliga stöd för sin utveckling samt hur familjen ska stödjas.

I förskolans styrdokument finns inte rätten till åtgärdsprogram utan det är först när

"Är det vi föräldrar som själva ska hitta på vad han behöver lära sig?"

barnen börjar skolan som de måste upprättas. Visserligen sägs att alla barn i förskolan ska få stöd för sin utveckling men kravet på plan för det finns inte.

Jag föreslår istället att familjen begär en individuell plan enligt LSS. Jag gissar att den avlösning ni har är en insats enligt LSS och då har ni ju rätt till en individuell plan. Planen begärs hos LSS-handläggaren.

När planen ska upprättas bör alla berörda (eller representanter) från de olika verksamheter som är viktiga för familjen delta, förutom LSS-handläggaren till exempel förskolepedagog, förskolechef, stöd- samordnaren, habiliteringen, sjukvården och familjens privata nätverk. Planen ska syfta till att bestämma vilka som är ansvariga för stödsatser samt hur dessa ska samordnas. ●