

# BARN- OCH UNGDOMSHABILITERINGEN I DALARNA

## HABILITERINGSPROGRAM

för barn och ungdomar  
med Downs syndrom

Information till föräldrar

**2008**



[www.ltdalarna.se/hab](http://www.ltdalarna.se/hab)

## **Barn- och ungdomshabiliteringen i Dalarna.....**

- ❖ ger stöd och insatser till barn och ungdomar med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar.
- ❖ bidrar till att barn och ungdomar utvecklas utifrån sina egna förutsättningar för att bli självständiga och för att kunna delta i aktiviteter hemma, i skolan och i samhället i övrigt.
- ❖ erbjuder stöd till föräldrar och andra viktiga personer i närmiljön. Stödet kan bestå av information och vägledning samt kunskap om funktionsnedsättningar. Det kan även vara råd om hur vardagliga situationer kan anpassas för att det ska fungera så bra som möjligt för familjen.
- ❖ har personal från olika yrken med särskild kunskap och kompetens om funktionsnedsättningar. Personalen har erfarenhet av hur funktionsnedsättningen kan påverka vardagslivet för barn/ungdomar och familjer. Barns och familjers behov varierar under uppväxtåren och därför kan de ha kontakt med olika personal från Barn- och ungdomshabiliteringen.

För en god habilitering krävs samverkan mellan personal och föräldrar /anhöriga.

Föräldrar känner sina barn bäst och tar aktiv del i planeringen av vad som behöver göras. Barn och ungdomar deltar själva i planeringen så snart det är möjligt. Det är vår gemensamma uppgift att se till att planerade insatser kan genomföras.

# Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med Downs syndrom

Ett habiliteringsprogram är en beskrivning av de insatser habiliteringen kan erbjuda barnet, ungdomen, föräldrar, syskon och nätverket kring barnet/ungdomen. Habiliteringsprogrammet utgår från de behov som kan finnas i en familj på grund av barnets/ungdomens funktionshinder. I programmet ges en översikt över insatserna och hur de varierar beroende av ålder och behov.

## Beskrivning av Downs syndrom

Barn med Downs syndrom är födda med en kromosomavvikelse, som ger påverkan på hjärnans utveckling. Kromosomavvikelsen ger upphov till en utvecklingsstörning, försenad/avvikande motorisk utveckling och kommunikationsstörning – alla av varierande grad. Barn och ungdomar med Downs syndrom kan ha ytterligare funktionsnedsättningar. De vanligaste är hjärtfel, syn och hörselnedsättning.

Barn med Downs syndrom har liksom andra barn olika individuella förutsättningar. Utvecklingsstörning är ett begåvningshandikapp, som bland annat innebär svårigheter att lära sig nya saker. Barn med Downs syndrom behöver därför längre tid än andra barn för inläring inom alla utvecklingsområden. Det är viktigt för omgivningen att förstå och anpassa sig till barnets långsamma utvecklingstakt och lägga kraven på rätt nivå.

## Mål för habiliteringsinsatser

- Att familj, barn och ungdomar har kunskap om funktionshindret och habiliteringen så att de känner sig delaktiga i åtgärderna.
- Att familjen och nätverket har stöd för att få en fungerande vardag hemma, i förskolan/skolan och på fritiden.
- Att barnet/ungdomen når självständighet och delaktighet anpassad efter den egna förmågan.

## Habiliteringsplanering

**Vid habiliteringsplaneringen** beslutar familj, ungdom och habilitering tillsammans vilka insatser som blir aktuella för varje enskilt barn, familj och nätverk. I den skrivna habiliteringsplanen framgår vilka överenskommelser som gjorts mellan familjen och habiliteringsteamet. Planen kan omfatta såväl individuella insatser som insatser i grupp. De behov som familjen har styr valet av insatser.

- Habiliteringsinsatserna planeras fortlöpande tillsammans med barn och familj.
- Habiliteringsplaneringen dokumenteras och utvärderas regelbundet med familjen.
- Barnet/ungdomen själv bör så tidigt som möjligt delta i habiliteringsplaneringen.
- Familjen skall ha möjlighet att bjuda in viktiga personer i nätverket.
- Familjen erbjuds en samordnare/kontaktperson på barn- och ungdomshabiliteringen.

# Insatser

Barn- och ungdomshabiliteringen erbjuder under barnets uppväxt utredningar, medicinsk uppföljning, råd, stöd och utbildning. Beroende av barnets och familjens varierande behov kan tyngdpunkten för yrkesgruppernas insatser vara olika under olika perioder.

## Kartläggning och utredning kan omfatta

- **Aktivitet/delaktighet;** vad barnet/ungdomen kan och gör.
- **Psykosocialt;** hur vardagen fungerar för barn/ungdom och familj.
- **Närmiljö;** familjens nätverk och den fysiska miljön.
- **Funktion;** utvecklingsnivå, kommunikation/språk, social förmåga, motorik, beteende. Det är viktigt att belysa såväl starka som svaga sidor hos barnet.
- **Medicinsk utredning av;** syn/hörsel, neurologi, nutrition/tarm, ortopedi, hjärta, munmotorik och hormoner. Medicinsk uppföljning sker utifrån ett nationellt vårdprogram för barn och ungdomar med Downs syndrom.

## Råd, stöd och utbildning kan omfatta

- **Information om samhällsstöd** till familj, ungdomar och nätverk.
- **Information om diagnos och funktionsstörning** till föräldrar, barn/ungdom, anhöriga och nätverk.
- **Psykosociala insatser:** stöd- och samtalskontakt med föräldrar, barn/ungdomar och anhöriga.

## Individuella habiliteringsinsatser i olika åldrar kan omfatta

0-2 år	<p>Barn- och ungdomshabiliteringen initierar till tidiga kontakter med familjen för att</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• delge kunskap och erfarenheter</li><li>• möta föräldrars och anhörigas frågor</li><li>• erbjuda samtalsstöd</li><li>• informera om mat, sömn, samhällsstöd, möjlighet att träffa andra familjer i liknande situation etc.</li></ul> <p>Habiliteringspersonalen samverkar kontinuerligt med föräldrarna för att</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• ge stöd för hur de ska bemöta och stimulera barnet på en nivå som är anpassad till barnets utveckling och skapa förväntan på nästa steg.</li></ul> <p>Tidig stimulering innefattar samspel, sinnesstimulering, motorik, kommunikation och teckenträning. Insatserna kan ske antingen i hemmet eller på habiliteringen.</p>
2-6 år	<p>Fortlöpande uppföljning av barnets utveckling och rådgivning till föräldrar och nätverk.</p> <p>Samverkan med föräldrar inför eventuell förskolestart samt vid information och uppföljning på förskolan.</p> <p>Stöd för barnets delaktighet samt självständighets- och identitetsutveckling.</p> <p>Bedömning av behov av bostadsanpassning.</p>

6-12 år	<p>Fortlöpande uppföljning av barnets utveckling och rådgivning till föräldrar och nätverk.          Utvecklingsbedömning inför skolstart.          Samverkan med föräldrar inför skolstart samt vid information och uppföljning i skolan.          Samverkan med föräldrar vid behov av förlängd fritidsverksamhet.          Stöd för barnets delaktighet samt självständighets- och identitetsutveckling.          Information om begåvningsstödjande insatser och hjälpmedel.</p>
12-18 år	<p>Fortlöpande uppföljning av ungdomens utveckling och rådgivning till föräldrar och nätverk.          Rådgivning att hitta lämpliga fritidsaktiviteter.          Rådgivning för ungdomens delaktighet samt självständighets- och identitetsutveckling.          Stöd inför vuxenlivet.          Information om begåvningsstödjande insatser och hjälpmedel.</p>

En stor del av åtgärderna utförs av nätverket, eftersom barn och ungdomar utvecklas mest genom dagligen återkommande stimulans i närmiljön.

### Insatser i grupp kan omfatta

0-12 år	<p>Erbjuda föräldrar och anhöriga information om funktionshindret och hur det påverkar vardagen och ge möjlighet att träffa andra familjer i liknande situation.          Barnet kan erbjudas att delta i olika typer av gruppverksamhet, t ex badgrupp, motorikgrupp och sång- och teckengrupp för att utveckla olika färdigheter.          Erbjud stödinsatser för delaktighet samt självständighets- och identitetsutveckling.          Erbjud syskon/en möjlighet att träffas för information och diskussion.          Information om samhällsstöd/LSS.</p>
12-18 år	<p>Erbjud gruppverksamhet till ungdomar och föräldrar/närstående gällande t ex fritidsverksamhet, stödinsatser för delaktighet samt självständighets- och identitetsutveckling och stöd-kompisverksamhet.          Erbjud syskon/en möjlighet att träffas för information och diskussion.          Information om samhällsstöd/LSS.</p>

Gruppverksamheten kan ske på respektive habiliteringsenhet eller tillsammans med andra habiliteringsenheter i länet. För aktuell information se hemsidan, [www.ltdalarna.se/hab](http://www.ltdalarna.se/hab) eller kurskatalog på respektive habilitering. Utbudet varierar över tid och utifrån lokala förutsättningar och aktuella behov.

## Samverkan/samarbete

Habiliteringspersonal kan vid behov

- Medverka till att skapa en tydlig ansvarsfördelning mellan habilitering, familj, andra vårdgivare och nätverk.
- Medverka i nätverksmöten med förskola, fritids, skola, med flera för att hitta gemensamma strategier och mål.
- Samverka med kommunala verksamheter för LSS-insatser.
- Samverka med intresse- och brukarorganisationerna.

## INFORMATIONSMATERIAL

### Litteratur och filmer

Förslag på böcker och filmer kan fås från personalen på Barn- och ungdomshabiliteringen.

På följande **hemsidor** kan du som förälder söka information:

Downföreningen ([www.svenskadowndforeningen.nu](http://www.svenskadowndforeningen.nu))

FUB ([www.fub.se](http://www.fub.se))

FA ([www.fadalarna.se](http://www.fadalarna.se))

Specialpedagogiska Institutet ([www.sit.se](http://www.sit.se))

Teckenhatten ([www.teckenhatten.se](http://www.teckenhatten.se))

*Reviderad 2008-01*