

Öppna förskolan TiLiten
Arvsfondsprojekt Karamellpåsen

Bräcke
diakoni



**Jag behöver inte förklara
eller försvara något här, vi
får vara normala.**

En förälder

Förord

När vår dotter föddes med en svår funktionsnedsättning hamnade vi i en djup kris. Ovissheten om hur hennes och vårt liv skulle komma att bli och vilken livskvalitet hon skulle få var det enda som upptog våra tankar, och alla drömmar om framtiden försvann. En av mina första tankar efter beskedet om hennes hjärnskada var: "Finns det någon annan som varit med om detta och överlevt?" Jag kände ett enormt behov av att få träffa familjer i liknande situation. Vi frågade personalen på neonatalavdelningen om det men de hänvisade till sekretessen och sa att det tyvärr var omöjligt.

Sorgen över vår dotters ovissa utveckling och den nya värld vi hamnat i skapade tabubelagda känslor, skuld och skam och avundsjuka på dem som hade "friska" barn. Vår dotter gav ingen tydlig respons och vi trodde länge att hon inte kunde samspela eller kommunicera. Att gå till den vanliga öppna förskolan eller BVC-gruppen skapade en enorm känsla av utanförskap. Vi levde i en egen bubbla, isolerade oss och hade svårt att glädjas åt vårt barn. Omgivningens förmåga att stötta var varierande, det kändes ofta omöjligt att prata om och ventilerat det

vi gick igenom med någon som inte var i "våra skor". Det professionella stödet var okej, men långt ifrån tillräckligt.

Som tur var bodde vi i en stad där habiliteringen erbjöd barn- och föräldragrupper för sådana som oss. Detta blev en milstolpe. Genom att träffa andra, som upplevde en liknande situation, minskade känslan av att vi var de enda i världen som var med om detta. Dessutom var personalen oerhört lyhörd och vi fick hjälp att lära oss samspela med vår dotter och att tro på att det var möjligt.

**Att veta att
vi inte var ensamma
blev livsavgörande**

Anna Pella

Att veta att vi inte var ensamma blev livsavgörande. Det skapade trygghet och en starkare "rustning" för den framtid som väntade. Det underlättade bearbetningen och vägen till att förlika oss med det som hänt och börja skapa den framtid vi själva önskade.



När jag i mitt arbete som journalist hörde talas om Tilliten ville jag genast besöka och göra ett reportage i tidningen Föräldrakraft som jag jobbar för. Det hade trots allt gått några år sedan min dotter föddes men jag funderade på om den nya föräldragenerationen kände som jag gjort. Mina tankar bekräftades. En förälder sa: "Flera av mina vänner har fått barn samtidigt som mig, men det känns ibland svårt och jobbigt att umgås med dem. Här däremot känner jag mig hemma." En annan sa: "Jag behöver inte förklara eller försvara något här, vi får vara normala."

Jag är helt övertygad om att tidigt stöd kring samspel – och att träffa andra i liknande situation är livsavgörande för hur familjen klarar de utmaningar som livet innebär när man har barn med funktionsnedsättning. Mår föräldrarna bra, finns förutsättningar för att barnet också ska kunna göra det. Jag önskar därför att verksamheter som Tilliten skulle finnas permanent i hela landet.

*Anna Pella, författare, journalist
och mamma till Agnes 17 år*

Innehåll

- 6 Varför en egen mötesplats?
- 8 Barnen
- 9 Föräldrarna
- 12 Från tidningen idékraft
- 14 Professioner
- 15 Logoped Lina berättar
- 16 Alternativ och kompletterande kommunikation och delaktighet
- 18 Arbete med kulturtolkar
- 19 Lokalerna
- 20 Förskollärare Maria berättar
- 21 Infektionskänslighet
- 22 Miniklubben
- 24 Socionom Ulrika berättar

Författare

Ulrika van den Berg
ulrika.vandenberg@brackediakoni.se

Lina Bjarnegård Carlsson
lina.b.carlsson@brackediakoni.se

Illustrationer

Lovisa Blomberg

Foto

Charlotte Gad och Anna Pella

Webb

www.brackediakoni.se/TillLiten
www.brackediakoni.se/TillLiten/miniklubben

Facebook

www.facebook.com/tillitenbrackediakoni

Instagram

@tillitenbrackediakoni

Inledning

I september 2018 öppnade TillLiten, en öppen förskola för familjer med barn som har funktionsnedsättningar. Inte kunde vi ana då att vi helt skulle golvas av de superhjältar till barn som skulle komma i vår väg, hur många tårar som skulle falla när vi fick ta del av föräldrarnas historier och hur påverkade vi skulle bli av den enorma kraft som är kärleken mellan ett barn och en förälder.

Inte kunde vi ana då att vi helt skulle golvas av de superhjältar till barn som skulle komma i vår väg

Lina och Ulrika

Inom Bräcke diakoni, där vi båda arbetar, har det sedan länge funnits en tanke om en mötesplats för familjer med barn som har funktionsnedsättning. Att välkomna ett barn till världen är en omvälvande upplevelse för de allra flesta men får man ett barn med en funktionsnedsättning tar livet en oväntad vändning.

Föräldrar berättade om att det blev en tid av omställning, allt vändes upp och ner och hur man plötsligt stått med helt nya frågor och beslut.

Det var möten med föräldrar som hade känt sig ensamma och önskat få träffa andra i en liknande situation och inte minst höra hur andra gjort för att orientera sig i den nya världen de plötsligt hamnat i.

För en del fungerade en vanlig öppen förskola bra men vi hörde också från föräldrar som beskrev att de inte kände sig trygga. Det blev svårt att mötas när man stod i så olika processer. Det kunde också finnas känslor av sorg, ilska, besvikelse och missunnsamhet – känslor som man upplevde inte passade in på vanliga mötesplatser. Med den bakgrunden sökte Bräcke diakoni medel som blev beviljade från Allmänna Arvsfonden och kunde starta öppna förskolan TillLiten.

I den här boken har vi samlat de erfarenheter som vi har fått och vi delar med oss av tips till andra som vill starta en mötesplats lik TillLiten. Vår förhoppning är att fler ska vilja öppna sina dörrar för den här målgruppen som har så få platser att gå till. Målgruppen kan tyckas vara liten men behovet är stort och det finns så mycket glädje, mod och styrka att inspireras av.

*Lina och Ulrika
Göteborg hösten 2020*



Varför heter vi Tilliten?

Namnet är en ordlek: tillit, tilliten, till liten. Vi vänder oss till de små, till barnen, till den som är liten: till liten. Vi vänder oss till dem som söker trygghet och för att kunna möta andra i samma situation: tillit. Ordet tillit på svenska är dessutom ett ord som blir samma om du läser från vänster till höger, som i tex Sverige, eller från höger till vänster som i många andra länder. Ett perfekt ord, tycker vi.

Varför en egen mötesplats?

När vi har varit på olika ställen och berättat om Tilliten, har vi ofta fått frågan varför det behövs en egen mötesplats. Vi förstår frågan. Många verksamheter gör sitt yttersta för att anpassa innehåll och lokaler så att deras verksamhet skall vara välkomnande och tillgänglig för alla. Det är bra. Och tack vare det är det många som känner sig välkomna. Det finns många familjer med barn som har funktionsnedsättning som inget hellre vill än att ta del av det vanliga utbudet vilket ofta kan möjliggöras med enkla grepp. Att få komma innan biblioteket öppnar, att ha bildstöd tillgängligt, att de professionella lär sig lite tecken och inte minst att det finns en acceptans för allas unika förutsättningar.

Men...

...för en del familjer innebär det att när alla inkluderas att de själva exkluderas. Dessa familjer kan hamna i en ofrivillig isolering till följd av att det saknas mötesplatser där de känner sig trygga. De behöver exkluderas in. Det kan finnas flera skäl till att man inte kan gå till en

öppen mötesplats och vi kommer att beskriva en del av dessa närmare i de kapitel som följer. Här är några korta exempel:

Infektionskänslighet

Barnet kan vara så infektionskänsligt att det inte kan besöka någon öppen mötesplats utan fara för sjukdom eller i vissa fall livet. Vi har på Tilliten mött flera barn som varit isolerade med sina föräldrar i hemmet för att de helt enkelt inte vågar gå ut.

Barnet har ett behov av anpassad lek och stimulans

Barn som har funktionsnedsättningar behöver leka precis som alla andra barn men det kan finnas utmaningar med att använda sig av vanliga leksaker eller lekmiljöer.

Barnen har svårighet att vara i stora grupper

För en del barn är det svårt att vara i grupper med många andra barn. Det kan innebära för mycket intryck eller ljud. En del barn har ett beteende som gör att

föräldrarna känner en osäkerhet över att ha med dem i stora barngrupper. Dessa barn kan behöva ett lugnare och tryggare sammanhang och färre barn i gruppen.

Föräldrarna mår inte bra av vara på en vanlig öppen förskola

Många föräldrar beskriver att det känns tungt att vara i grupper med föräldrar där barnen inte har funktionsnedsättningar. Så tungt att man undviker att gå dit efter sitt första besök. Det kan handla om att man jämför sitt eget barns utveckling med de andra barnen eller att man konfronteras med sin nya livssituation. Det kan handla om att ens barn ser avvikande ut eller har en avvikande utveckling. Det kan också upplevas vara svårt att mötas när de processer man står i skiljer sig så markant från de andra föräldrarnas processer.

Barnen

Barnen som kommer till TilLiten hör av olika anledningar till den grupp som kanske inte kan ta del av ordinarie öppen förskoleverksamhet. Det kan vara barn med funktionsnedsättningar, barn som ännu inte fått någon diagnos eller har en annorlunda utveckling, och barn med sjukdomar som leder till anpassningar i vardagen. En del av familjerna kan ha hamnat mellan stolarna, men har hittat en plats hos oss. Gemensamt för barnen är att de alla har speciella behov och vi har arbetat med små grupper.

Barn som inte kan höra, barn som har motoriska svårigheter, barn som inte kan se, barn som är känsliga för olika slags material och barn som har en annorlunda kommunikation och perception. Alla barnen kan behöva möjlighet till anpassad lek eller extra stöd i leken utifrån sina förutsättningar

Varje barn som kommer för att leka är unikt därför går det inte att ge några generella tips men det är bra att vara förberedd och ha ett utbud av olika lekmöjligheter och leksaker.



Att tänka på

En del barn...

...behöver stora ytor så att de får plats med gästol eller rollator.

...behöver ha möjlighet att avskilja sig (vi hade ett litet "lektält" uppsatt för detta ändamål).

...behöver stimulans via flera sinnen – röra, känna, dofta, höra och se.

...hör inte eller har behov av alternativ kommunikation. Personal kan använda sig av tecken och bilder.

...kräks lätt utan att vara sjuka, tex vid kontakt med vissa material (gosedjur, mattor, filtar).

Föräldrarna

För en del föräldrar som har fått barn med funktionsnedsättning kan veckorna präglas av besök i sjukvård, habilitering, att hantera hjälpmedel, medicin och sondmatning och andra vårdande insatser.

Andra föräldrar lever med en känsla av att hela tiden vara på sin vakt mot omvärlden. En förälder uttryckte det såhär: "Jag vet att omvärlden förväntar sig att jag ska uppfostra och straffa honom när han gör såhär, men hur ska jag kunna straffa honom för att han är den han är?"

För ytterligare föräldrar går en stor del av dagen åt till att kämpa för sitt barn, för att hen ska få rätt hjälpmedel, extrastöd i förskolan, för att man ska få hjälp av vården.

Utmaningarna som föräldrar till barn med funktionsnedsättning ställs inför är stora och många, och forskning visar att det finns en ökad risk för psykisk sjukdom. Att ibland få vara bara en vanlig förälder och kunna gå till en plats där fokus ligger på att ens barn ska ha roligt och att man som förälder får möjlighet att slappna av och prata med andra föräldrar som har förståelse för ens historia och pågående processer kan betyda mycket. Att ens barn får gå på halloweendisco och vara utklädd, att ha sångsamling tillsammans eller att få beklaga sig eller dela med sig av något roligt som hänt. Att få vara norm i ett sammanhang och att det finns en förståelse kring vardagens många utmaningar. >>

TIPS!

Avsätt ordentligt med tid för fika!



Vad tycker föräldrarna?

Föräldrarna beskriver vad som har varit viktigt med TilLiten:

Små grupper med mycket personal.

Mitt barn får vara sig själv, inget dömande.

Att man bara fått vara just förälder när man är där.

Att få tips på hur man kan hjälpa barnen.

Att få träffa andra vuxna under den föräldralediga tiden hemma. Att kunna ventilerat problem, dela med sig av glädjeämnen och bara få 'vara'.

Alla känner att de kan vara sig själva. Man tycker som förälder att det är roligt att åka till TilLiten.

Samtalet har varit det centrala, att få råd och tips och stöd. Att det har funnits specialkompetens i kommunikation samt en erfarenhet av vår familjesituation.

Att träffa andra barn med funktionsnedsättning samt mycket bra miljö och personal.

Att tänka på

Föräldrar...

...är i olika faser i sin process. Den kan inte påskyndas. Det är okej att vara arg. Det är okej att vara ledsen. Oron är verklig. Vi träffar föräldrar till små barn som redan bär på oro över döden, sin egen eller barnens. Det är tungt att bära ensam.

...känner ibland inte igen sig i begreppet funktionsnedsättning. Därför är det viktigt att inkludera fler i begreppet genom att skriva/prata om försenad utveckling, i väntan på diagnos eller vid sjukdom som leder till anpassningar.

...kan vara i behov av praktiskt stöd som i hur man ansöker om en förskoleplats eller får kontakt med vården. Vårdinstanser och insatser som kopplas in kan vara nya för föräldrarna och det kan till en början vara svårt att orientera sig och ha kunskap om var man kan vända sig för att få stöd.

För många föräldrar finns det en sorg att bearbeta och en process för att förstå vad som egentligen hände. Då kan det vara värdefullt att få lov att berätta om det och få dela sin historia.

Därför är vår erfarenhet att mötesplatsen är minst lika viktig för föräldrarna som för barnen. På Tilliten har vi träffat föräldrar från alla möjliga delar av Göteborg med omnejd, med olika intressen och förutsättningar, ändå har vi sett flera gemensamma nämnare:

- Att man har en känsla av att känna sig annorlunda.
- Att man är i andra slags processer än föräldrar som inte har barn med funktionsnedsättning.
- Att man behöver tips om sånt som vardagsstrategier, hjälpmedel och vart man kan vända sig för att få hjälp.
- Att man behöver kunskap om hur man kan orientera sig i världen kring funktionshinder som för många är ny.
- Att man har en risk att hamna i ofrivillig isolering.

Läs mer!

RIFS-rapporten berättar mer om behovet av stöd till föräldrar med barn med funktionsnedsättning. Skanna QR-koden och kom direkt till rapporten!



Föräldrarna berättar

För många varar föräldraledigheten runt ett år. Majas föräldrar är inne på sitt tredje år. Öppna förskolan TilLiten är en av få platser de kan besöka med sin hjärtsjuka och infektionskänsliga dotter. Här får Maja leka på sina villkor och vara precis den hon är.

Hämtat från Bräcke diakonis tidning idékraft, vinter 2019 Text: Martina Liljedahl Foto: Charlotte Gad



Här kan vi slappna av och bara vara

Stefan, förälder

TillLiten har drivits av Bräcke diakoni sedan september 2018 och är en del av ett arvsfondsprojekt. Tanken är att skapa en mötesplats där barn som har en funktionsnedsättning kan känna sig trygga och välkomna.

– Maja är väldigt infektionskänslig så vi kan inte vara på andra öppna förskolor. Vi testade en gång men det kändes väldigt konstigt. Så fort någon hostade blev jag rädd och vi satt i ett hörn och Maja lekte med egna leksaker som hon hade tagit med hemifrån, berättar Majas mamma Karin.

Mycket i vardagen för familjen Andersson – Gustafsson kretsar kring Majas läkarbesök, hälsa och träning. Hela tiden gör föräldrarna riskanalyser. Ska de våga ta bussen, kan de gå och handla? Tänk om någon nyser i närheten.

Slåss mot en osynlig fiende

Maja föddes med ett väldigt ovanligt och svårt hjärtfel. Efter förlossningen följde många operationer och månader på sjukhuset. Till det har hon fått en nedsatt funktion i mjälten som gör att hennes naturliga immunförsvar inte fungerar. Om Maja blir förkyld kan hennes tillstånd snabbt bli väldigt farligt för henne. Vid hög feber måste familjen söka vård akut då det finns en risk att Maja ska få hjärnhinneinflammation.

– Vi slåss mot en osynlig fiende. Vi kan ju inte sluta gå ut helt. Vi måste ju



våga leva. Men oron att vi ska utsätta Maja för något som visar sig vara farligt finns alltid där, säger Karin.

Tanken var att Maja skulle börja förskolan nu i höst då hon har gjort stora framsteg på senare tid och hållit sig relativt frisk. Men så fick hon plötsligt hjärtsvikt och blev åter än mer infektionskänslig. Maja får dagligen antibiotika och efter varje måltid får hon extra näring genom en knapp på magen.

– Jag tror hon har varit utan Kåvepenin en vecka i sitt liv, säger Karin.

”Här kan vi slappna av”

Maja är 2,5 år, men ungefär lika stor som en ettåring. Hon går inte ännu utan har hittat ett sätt att röra sig fram på rumpan som är både snabbt och effektivt. När hon ska ta sig upp på de tjocka madrasserna i läshörnan för att hämta en av sina favoritfigurer i

Babblarna behöver hon dock lite hjälp av pappa Stefan.

– Intellectuellt ligger hon väl till, men hennes motoriska funktioner är nedsatta och hon är väldigt liten till växten. Jag tycker det är väldigt jobbigt när någon frågar hur gammal hon är. Då är det skönt att komma hit. Här kan vi slappna av och bara vara och känna oss så mycket mer normala än onormala, säger Karin.

För tillfället är mamma Karin sjukskriven och pappa Stefan vårdar Maja. Att gå hemma alla tre i lägenheten i Kville kan stundtals bli jobbigt. TillLiten har blivit ett väldigt välkommet andningshål där de alla trivs.

– Maja älskar att sjunga med logopeden Lina här. Hon klappar händerna av iver och trummar gärna på den stora trumman, säger Stefan.

Professioner

När man planerar för att påbörja arbetet med en mötesplats för familjer där barnen har funktionsnedsättning kan det vara klokt att tänka till kring vilka kompetenser som behövs i verksamheten.

På Tilliten har vi haft en förskollärare, en legitimerad logoped med erfarenhet av arbete på habilitering och en socio-nom med erfarenhet av samtal. Det har varit värdefullt av flera anledningar men framförallt har de olika kompetenserna kunnat komplettera varandra i mötet med familjerna.

Många föräldrar har beskrivit att det har varit viktigt för dem att få konkreta tips och att personalen har kännedom om vart man kan vända sig och om vilket stöd man kan få. Förskolläraren har haft en nyckelroll med sin långa erfarenhet av

arbete med barn och möjligheten att ta stöd av barnhälsoteam (samverkan mellan t.ex. BVC, förskola, Familjecentralens socionom och specialpedagog) och att förmedla information om förskolor och BVC. Hon har även kunnat se barn med funktionsnedsättning i sin ordinarie verksamhet och bjuda in dem till Tilliten. Flera familjer har på så vis kunnat få extra stöd i det mindre sammanhanget och få hjälp med att komma i kontakt med utredningsenhet eller i vissa fall habilitering. Socionomen har haft sin roll i samtalen men även med kunskap om lagstiftning och socialtjänsten.

Möjligheten att ha så många kompetenser på plats finns inte alltid och då är det ett bra alternativ att bjuda in olika specialister till olika tillfällen

TIPS!

I Göteborgsområdet finns Lotsen som kan ge svar på vanliga frågor som man kan ha när man har ett barn med funktionsnedsättning: www.goteborg.se/lotsforbarnochvuxna

Lärdomar

Kompetenser och erfarenheter som varit av värde i arbetet:

Erfarenhet av habilitering.

Kunskap om barns utveckling, kommunikation och samspel – gärna logoped- eller specialpedagogkompetens.

Alternativ och Kompletterande Kommunikation, AKK – många barn och föräldrar har uppskattat att personal t ex kan använda tecken.

Erfarenhet av samtal.

Kunskap om vart man kan vända sig för ytterligare stöd eller insatser.

Kunskap om förskola, ansökningsprocessen och möjligheten att få stöd.

Kunskap om utredningsarbete inom vården – gärna tillgång till psykolog.

Erfarenhet och/eller kunskap om träning för målgruppen.

Logoped Lina berättar

Första gången jag träffade Vanja så var hon nära nog ett år gammal. Hennes utvecklingsnivå var tidig med begränsad motorik, spänningar och ingen hörbar kommunikativ förmåga. Hon reagerade heller inte nämnvärt på taktill stimulans. Jag bestämde mig för att prova något som kanske kunde framkalla en reaktion – vibrationer. Jag lade en stor trumma som vi har till sångsamlingen över henne och slog lätt på trumman. Ett dovt lågt ljud och massa vibrationer strömmade ut. Vanja slog upp ögonen – en tydlig reaktion på att hon hade känt något nytt och kraftfullt i kroppen. Samma reaktion när jag fortsatte göra samma sak och till slut en tydlig storögd förväntan av att hon ville att jag skulle fortsätta. Vi hade hittat vår kommunikation!



I min roll på Tilliten är jag en person som står mellan att vara en professionell yrkesperson och en medmänniska. Jag är inte någon som föräldrarna ska ta instruktioner från eller någon som ger dem ett träningsprogram. Jag är inte en kompis eller släkting som behövs för stöd i vardagen. Jag är mittemellan och jag ser deras barn för den hen är och möter barnet på den nivå hen är. Föräldrar kan få känna en vilsam stund när deras behov är det normala, när deras historia får vara det normala för stunden. Jag är tacksam för att få vara en del av detta.

Jag fick inte frågan om att vara en del av Tilliten utan jag såg en jobbbannons. Jag hade inte jobbat med så små barn tidigare men efter 10 år inom habilitering hade jag mött målgruppen många gånger. Och kommunikation och samspel var jag ju intresserad av liksom att göra personer delaktiga på sin nivå. Jag tänkte att det måste ju kunna vara något för mig – och jag hade rätt! Att få träffa barnen när de är små och hjälpa föräldrar med kommunikation och samspel tidigt – så roligt och belönande.



Det jag fick lära mig rätt så omgående var att många haft logopedkontakt men med fokus på nutrition. Ätande och drickande är livsnödvändigt men är inte kommunikation också det? Liksom att få känna sig delaktig, berörd och få en känsla av sammanhang? Min mission på denna nya arbetsplats kom att bli handledning och hjälp i de första stegen kring kommunikation och samspel och att lyfta upp det som föräldrar och barn kunde öva på tillsammans.

Nyfikenheten hos mig för vad jag kunde hitta hos barnen och det gensvar som både de och deras föräldrar gett både varandra och mig i våra kommunikativa aktiviteter är välgörande för både kropp och själ.

Att följa den kommunikativa och motoriska utvecklingen över tid och att få vara en del av deras resa är en obeskrivlig ynnest för mig som professionell men ger mig också mycket som människa.

Lina

Alternativ och kompletterande kommunikation och delaktighet

För att kunna möta barnen som kommer på besök till Tilliten så behöver man ibland anpassa kommunikationen utifrån det specifika barn man träffar. Alla förstår inte det talade språk som är vårt vanligaste sätt att kommunicera utan det gäller istället att försöka möta barnen på ett sätt så att de förstår vad det är som sker och kan vara delaktiga på sitt sätt. Då kan det vi säger behöva anpassas och vi behöver använda alternativ och/eller kompletterande kommunikation.

Alternativ och kompletterande kommunikation är t ex:

- Tecken – TAKK, Tecken som AKK.
- Taktila tecken – som görs med barnets händer eller på barnets kropp.
- Bilder – att pekprata med bildkort, olika bildsystem.
- Pratapparater – t ex tryckknappar med inspelat ljud.
- Konkreta föremål – t ex en leksaks-spindel betyder att vi ska sjunga Imse Spindel.



Den kommunikativa förmågan finns hos alla men ger sig uttryck på olika sätt, allt i från små ljud eller rörelser till att sjunga med i sånger. Det alternativa eller kompletterande kommunikationssättet är redskapet som gör att vi når fram till barnet och gör hen delaktig i sin omgivning.

Andra viktiga redskap för att skapa en miljö där barnets kommunikation kan blomstra är att använda sig av responsiva kommunikationsstrategier. Det kan handla om att man skapar förutsättningar för barnet att bli en del av aktiviteten genom sina egna handlingar, att man väntar in barnets initiativ, svarar på det och tolkar och bekräftar det man ser att barnet upplever.

Att få bli delaktig på sina egna villkor är en mänsklig rättighet enligt FN:s barnkonvention som blev svensk lag 2020 så har barn med funktionsnedsättning rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv samt hjälp att aktivt delta i samhället (artikel nr 23).

Hos oss på Tilliten handlar det om att se vilka signaler som barnen sänder ut när vi t ex har en sångsamling eller när vi träffar dem första gången. Hos barn på tidig utvecklingsnivå kan det vara svårt att se eller höra att reaktioner finns på kommunikativa signaler. Här gäller det att vara påhittig och testa många olika sätt att få barnet delaktigt. Det kanske behövs ett övertydligt kropps- och/eller ljudspråk och mimik hos utföraren. Man kan också behöva arbeta med kroppsliga upplevelser som t ex vibrationer, olika material/ytskikt eller taktila tecken.

TIPS!

Fler tips finns i AKKtiv KomIgång-boken som du kan beställa här:



Kommunikationsbron

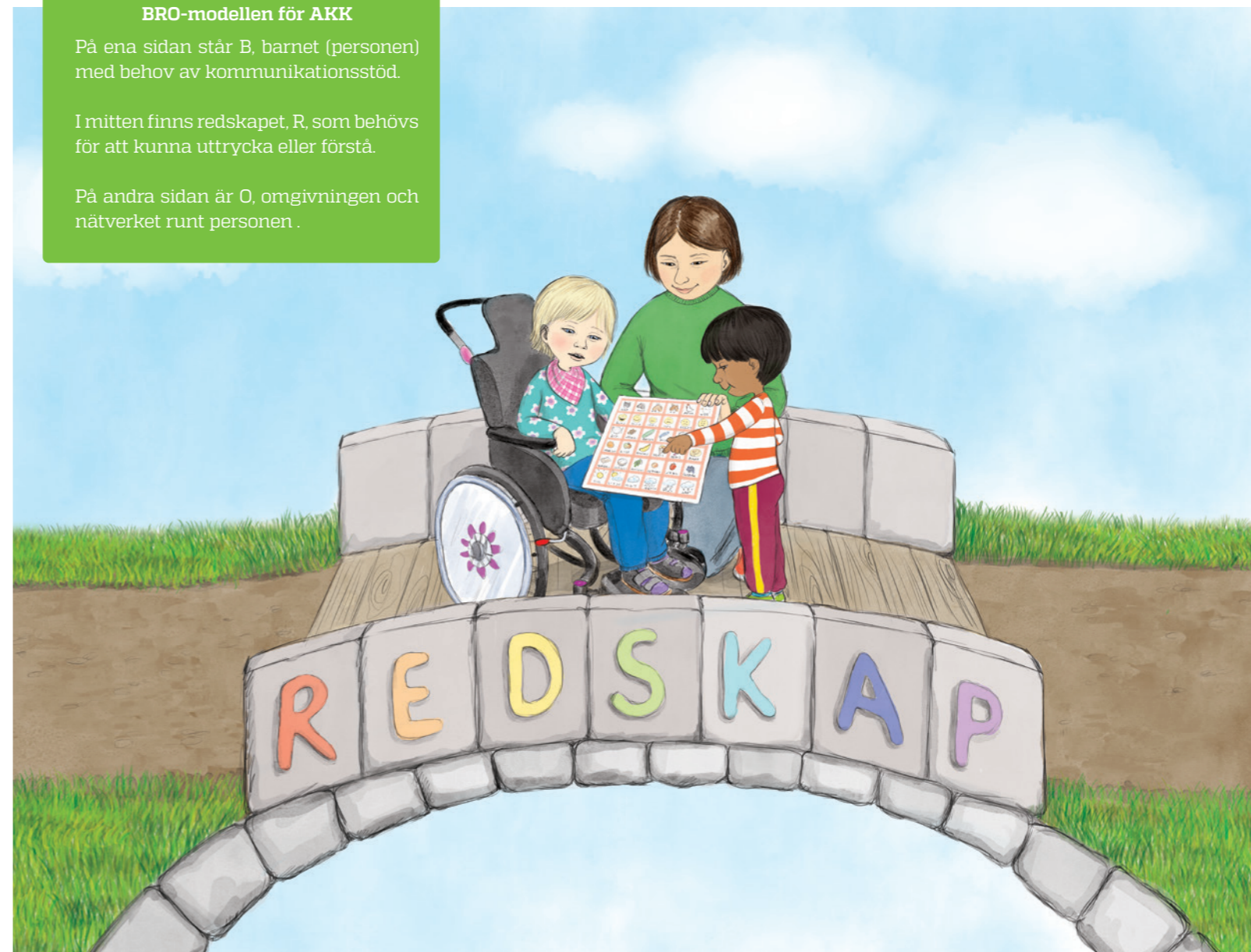
AKK står för Alternativ och Kompletterande Kommunikation och ersätter och/eller kompletterar ett bristande tal/språk i kommunikationen mellan människor – en bro.

BRO-modellen för AKK

På ena sidan står B, barnet (personen) med behov av kommunikationsstöd.

I mitten finns redskapet, R, som behövs för att kunna uttrycka eller förstå.

På andra sidan är O, omgivningen och nätverket runt personen.



Arbete med kulturtolkar

Har man ett barn med funktionsnedsättning och dessutom är nyanländ i Sverige, eller om man inte behärskar språket, kan det öka svårigheterna att hitta till det stöd som ens barn behöver. I arbetet med Tilliten samarbetade vi med somalisktalande och arabisktalande kulturtolkar. Med hjälp av tolkarna kunde föräldrar som saknade kunskaper i svenska också ta del av Tilliten.

Jag vill stödja dem som behöver det och jag vill stärka mammorna

Sabah, arabisk kulturtolk

En kulturtolk är någon som översätter språk men också kulturell kontext och som är tillgänglig för handfast och konkret stöd.

I mötet med de somalisktalande och arabisktalande föräldrarna efterfrågades mycket information. Det var konkreta frågor om funktionsnedsättningar och

om hur man skulle kunna hjälpa sitt barn men också om samhället. Vi anordnade därför föreläsningar som fokuserade på dessa områden och fungerade i flera fall som en bro in i de svenska stödsystemen.



Att tänka på

Kom ihåg...

...att begrepp kan vara svåröversätta och kan behöva förklaras. Vi har träffat familjer med rötter i andra länder där ADHD och autism är så pass nya ord att man behöver få dem förklarade för sig.

...att konceptet öppen förskola inte alltid är känt och man kan behöva förklara vad det är och vad det inte är. T.ex. så har det kommit familjer som trott att Tilliten utför behandling, är kopplat till vården eller fungerar som en förskola där man lämnar in sina barn och själv går därifrån.

...att lek inte är ett naturligt inslag i all barnuppfostran och en del föräldrar kan behöva stöd i att förstå varför lek är viktigt och hur man leker med sitt barn.

Lokalerna

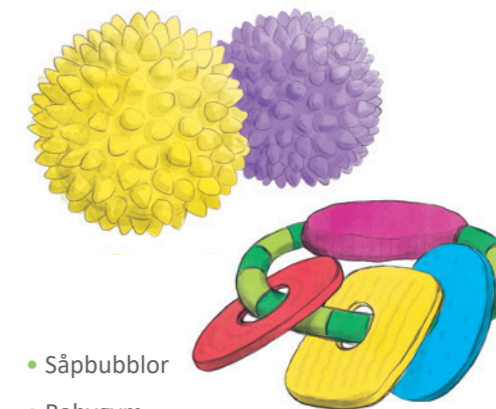
Den öppna förskola som bestämmer sig för att ha verksamhet för målgruppen bör ha tillgång till flera rum. Detta för att i största möjliga mån ha möjlighet att dela upp familjer om behovet uppstår. Det kan t ex vara för att ett barn blir upp-rört och behöver avskildhet eller om det kommer barn med olika behov. Då ska de kunna springa runt och låta eller få möjlighet att finna lugn och ro.



Material och leksaker finns förstås redan i lokalerna men kanske kan det behövas kompletteringar för att kunna möta mål-gruppens behov.

Här är en lista på saker som vi har sett är "bra att ha" för att kunna möta vår målgrupp:

- Musikinstrument, gärna en eller flera trummor
- Leksaker med ljus som rör sig
- Leksaker som låter
- Leksaker med annat som rör sig (t ex bubblerör med vatten och fiskar eller maneter, rör/kupa med något som rör sig av att det blåser)
- Saker som vibrerar
- Ett litet hus eller tält att kunna krypa in i
- Bollar i olika storlek som är lätta att greppa
- Leksaker med olika ytskikt för att komma åt känselsinnet
- Bollhav (ovanligt men uppskattat när det finns)
- Böcker med tecken



- Såpbubblor
- Babygym
- Grepp- och sugvänliga leksaker
- Klossar

Finns det också en yta/ett rum som man skulle kunna rensa är det ett extra plus. Vi har märkt att det finns behov för en del barn att kunna ta med sig sina gåhjälpmedel. Detta i kombination med t ex ballonger, bollar, såpbubblor, ljus och ljud (disco!) och att kunna ha plats att röra sig på är av stor vikt för många.

För en del barn är det också viktigt att skala av och skära ner på sinnesintryck. Om möjligt så kan det också vara av vikt att lätt kunna plocka undan leksaker, tavlor och annat för att skapa renare ytor.

TIPS!

Material och tips på miljöer:
www.komikapp.se
<https://tfhsensory.se>
Eller via QR-koderna.

Du kan också söka på internet efter "Eldorado Socialresurs"



Förskollärare Maria berättar

Jag blev tillfrågad om vår kommunala öppna förskola ville vara med i projektet med TilLiten. Verksamheten hade redan varit igång en termin på andra dagar och platser så det gick fort att komma igång även här. En förmiddag i veckan har vi nu öppna förskolan TilLiten hos oss.

Jag tyckte direkt att det här lät spännande och som en bra möjlighet till en mötesplats för de barn och föräldrar som på ett eller annat sätt inte riktigt passar in eller känner sig hemma i den vanliga verksamheten på öppna förskolan.

Jag tycker att min uppgift som förskollärare är att stå för "det vanliga". Vad

brukar barn i olika åldrar gilla för leksaker? Vad håller barnet på att utforska och lära sig? Sedan översätter jag det till barnen som kommer till TilLiten. Ett barn som kommer till oss är kanske tre år men gillar det som ettåringar brukar göra. Jag kan också vara en länk till den vanliga förskolan när det är dags för barnet att börja där och hjälpa till att förmedla t ex kontaktuppgifter.

Som förskollärare tycker jag att jag också har fått en förmån att få ha denna verksamhet på just min öppna förskola. Jag har kunnat erbjuda flera familjer som kommit till den ordinarie verksamheten



att även eller istället komma till TilLiten för att jag tror att det passar dem bättre.

På TilLiten kan jag möta människor både som förskollärare och som medmänniska samtidigt

Maria, förskollärare

Här finns det en liten grupp och gott om plats för barnen och mer tid för samtal som dessa föräldrar har uppskattat mycket. Innan har kanske familjerna gjort något eller några försök att komma till den vanliga öppna förskolan men sedan inte dykt upp mera. På TilLiten vet alla, både personal, föräldrar och barn, att man är välkommen och accepterad för den man är.

På TilLiten kan jag möta människor både som förskollärare och som medmänniska på samma gång. Här möts vi och har en trevlig stund tillsammans på det sätt som passar de som kommer, det känns värdefullt och viktigt både för barn, föräldrar och för oss som personal.

Maria Stenmark

Infektionskänslighet

Att få ett barn med en funktionsnedsättning eller sjukdom är i många fall också förenat med en ökad infektionskänslighet. Oron för att barnet ska bli smittat kan innebära att familjen blir isolerad, känner sig utanför i det offentliga rummet eller inte vågar gå ut.

TilLiten har mött detta behov genom att ha tydliga hygienkrav på lokaler, material, personal och besökare. Det är av

största vikt att familjen som kommer på besök ska känna sig trygg och i denna trygghetsaspekt ingår att slippa oro för att bli sjuk. För en del barn är en vanlig förkylning förenat med livsfara.

Föräldrarna är de som känner barnen bäst. Och hos många barn förekommer dregling, kräkning och förhöjd temperatur även om de inte är sjuka. Detta är helt okej och "normalt" hos oss.



Hygien

Här är våra förslag på hygienrutiner för verksamheten:

- Basala hygienrutiner följs.
- Alla tvättar händerna innan man går in i lokalerna.
- Besökare ska vara symtomfria/feberfria minst 48 timmar efter sjukdom.
- Varken barn, föräldrar eller personal får komma till förskolan om man känner symtom på infektion.
- Leksaker som ofta används i både vanlig verksamhet och på TilLiten ska tvättas och spritas av efter varje tillfälle.
- Leksaker som är anpassade för målgruppen används inte i den vanliga verksamheten för öppna förskolan.
- Leksaker som något barn haft i munnen ska inte delas med ett annat barn utan att leksaken först tvättas och spritas av.
- Personal hanterar inte (dvs har kroppskontakt med) de besökande barnen om det inte är nödvändigt.
- Personal får neka personer att komma in till TilLiten om de bedöms vara en smittorisk.
- Tydlig information på sociala medier och hemsida finns om man måste stänga för att personal är sjuk.
- Om det är möjligt, att lägga städning av lokalerna till dag och tid före TilLiten (gärna samma dag så att det är riktigt rent på golv och ytor) så är det att föredra.

Miniklubben

Miniklubben är en systerverksamhet till öppna förskolan Tilliten, en träningsgrupp för små barn med motoriska svårigheter t ex neurologiskt relaterade rörelsestörningar (såsom cerebral pares), för tidigt födda barn, barn med försenad rörelseutveckling samt barn som har svårigheter med balans och samordning av rörelser. Små barn utforskar sin omvärld och sig själva med sin kropp och sina sinnen. När rörelseförmågan inte räcker till behöver barnen stöd för att kunna använda och utveckla sin kapacitet.

Träningsgruppen använder sig av konduktiv pedagogik – en specialpedagogik som riktar sig till barn med neurologiskt relaterade rörelsehinder. Barnens förhållanden utmanas genom ett mångsidigt träningsprogram med små uppnåeliga utmaningar, professionellt stöd och en positiv attityd.

Då hjärnans potential är som störst i de tidiga utvecklingsstadierna av livet, är konduktiv pedagogik till stor nytta för bebisar och småbarn. Därför vänder Miniklubben sig till de allra minsta.



En förälder som har fått ett barn med funktionsnedsättning kan känna sig vilse i vad man kan göra och inte med barnet. Där kan Miniklubben vara till stor hjälp. Vid träningstillfällena får föräldrarna vägledning och tips på hur man på ett kreativt sätt kan anpassa hemmiljö, dagliga aktiviteter och leksituationer till sitt barns behov. Genom att ha en aktiv roll under träningen får föräldrarna utöver ny kunskap också en ökad tilltro till sin egen förmåga att hjälpa sitt barn.

Konduktiv pedagogik

Konduktiv pedagogik är en specialpedagogik som riktar sig till barn med neurologiskt relaterade rörelsehinder, till exempel Cerebral Pares eller skador som sitter i centrala nervsystemet och orsakar svårigheter med motorik och balans.

Pedagogiken utvecklades i Budapest, Ungern, på 1940-talet av Dr András Pető och har ett tvärvetenskapligt, holistiskt tankesätt där man kombinerar medicinsk kunskap med pedagogiska metoder.



TIPS!

Att skicka med föräldrarna

- Öka barnets välmående med rörelse, det är jätteviktigt att röra på sig.
- Närhet, trygghet och kropps-kontakt är viktigt, ta ofta i ditt barn.
- Beskriv och berätta vad du gör för barnet.
- Motivera ditt barn till att försöka själv.
- Sjung och läs ramsor. Det ökar förståelsen och motiverar barnet.
- Bär inte barnet mer än nödvändigt (så lite som möjligt!).
- Var ute i naturen, det förstärker immunförsvaret.
- Använd dig av turtagning vid kommunikation och förvänta dig ett svar, t ex ljud, blick.
- Förvänta dig rörelse, självständig reaktion.

Socionom Ulrika berättar



Det är vår första terminsavslutning på öppna förskolan Tilliten och vi firar med en sommarfest. Det är girlanger, jordgubbstårta och ballonger. En pappa säger det som står i citatet och ju mer jag tänker på det, desto märkligare framstår det att detta inte redan fanns – en öppen förskola för familjer där barnen har funktionsnedsättning.

Vi har fått höra så många historier. Föräldrar som beskriver händelseförlopp och svårigheter som det nästan är svårt att förstå att någon människa kan klara av. Men om det är något jag har lärt mig under den här tiden med Tilliten så är det att dessa föräldrar, de klarar av. De hanterar sin egen sorg ibland ilska och besvikelse. De hanterar myndigheter

Vi hade ingenstans att gå men ni gav oss en plats där det onormala har fått vara normalt

En pappa

Vi har långa föräldraledigheter i Sverige. För de flesta föräldrar är detta en tid som är både ljuvlig och utmanande. Men om man inte kan ta del av allt det som finns uppbyggt: öppna förskolor, lekplatser, museer, bibliotek – då kan den här perioden bli lång, innebära ofrivillig isolering och i förlängningen skapa ohälsa. Åtminstone är det så en del av föräldrarna som kommer till oss berättar.

och vårdinstanser. Deras schema är fullt med tider hos vården, habiliteringen, hjälpmedelscentraler och psykologer och socialtjänst. Samtidigt är de nyblivna föräldrar, med allt vad det innebär. Vissa har inte sovit sedan de fick barn. Vissa har sett sina barn vara nära att dö. Andra har själva blivit sjuka i sviterna av stress och sorg. En del har fått överge sina drömmar om vad föräldraskapet skulle innebära. Vissa lägger flera timmar dag-

ligen på att kämpa för sitt barns framtid och välmående.

Det är inte lätt. Det är en annorlunda livsväg men de klarar det för att de måste klara det. De klarar det för att kärleken är större.

Just därför måste en verksamhet som Tilliten finnas, en plats som inte är påtvingad eller ett måste eller en vårdinstans. Där man inte känner sig annorlunda eller måste förklara sig eller kämpa för något utan bara kan få vara. Det är som en förälder beskrev det i en utvärdering: Tilliten är viktig för mig för att där kan jag få vara bara förälder.

Ulrika

Efter att ha arbetat med Projekt Karamellpåsen och öppna förskolan Tilliten i tre år så är det många som vi vill tacka, framförallt de familjer som kommit och besökt oss. Vi är så glada att vi har fått lära känna er! Era historier bär vi med oss.

För att ett projekt likt detta ska bli av krävs det engagemang, pengar och tillit. Tack till Arvsfonden som gjort detta möjligt genom att finansiera projektet.

Vi tackar våra samarbetsorganisationer RBU Göteborg, FUB Göteborg med omnejd, Göteborgs kyrkliga Stadsmission, Föreningen Tidigt föräldrastöd och Jämlik stad Göteborg.

Ett extra tack till er som deltagit i ledningsgruppen för projektet: Patrik Tropp, Christina Simonsson, Emma Anderberg, Bodil Frey och Ann-Marie Halfvordsson.

TACK

Vi är också tacksamma för alla er som deltagit i referensgrupp och styrgrupp och som där har gett av er tid, kompetens, kunskap och erfarenhet.

Vi tackar fantastiska Maria Stenmark, vår förskollärare på öppna förskolan i Lundby. Vi har lärt oss så mycket av dig.

Tack till alla som arbetat i projektet: Elin Grey, Veronika Csikos, Anita Zettergren, Dahaba Mohamed Ali, Nora Alshamat och Sabah Abbas. Stort tack också till våra engagerade chefer Johanna Björnhage och Gisela Alftrén.

En person som generöst bidragit med sin tid och sitt engagemang på fredagar är Angela Karlsson, FUB Göteborg, tack!

Karin Favali Andersson, utan din samordning på Kryddan i Lövgärdet hade vi inte klarat oss, tack!

Ett särskilt och speciellt TACK går till Elisabet Ljungström, denna brinnande stjärna, som har ett engagemang och en drivkraft utöver det vanliga. Hon bar på idén om en verksamhet som Tilliten och kunde inte släppa den. Hon gick alla vägar som krävdes för att det skulle bli verklighet. Utan henne hade Tilliten aldrig blivit!



Tips på läsning

”Vi hör talas om en alternativ spädbarnsgrupp. Det doftar nybakat bröd och kanelbullar. I en soffgrupp sitter fem, sex föräldrapar med varsitt litet knyte i famnen. Var och en berättar i tur och ordning om sitt barn. Gång på gång hör vi berättelser som vi känner igen oss i, svåra besked, oro för framtiden. Stunden är magisk. Vi känner oss för en liten stund alldeles normala. Här finns ingen som tycker synd om någon annan. Istället lyssnar alla uppmärksamt på varandra, nickar igenkännande. De följdfrågor som ställs kommer från någon som vet hur det känns, och därför gör de heller inte ont. Här finns till och med stunder när vi pratar om något helt annat. T ex fotboll. Sådant som ingen annan vågar prata med oss om längre, av rädsla att förminska vår sorg.

När vi delar smärtan blir den lite lättare att bära. Ett tag lever jag bara för de där timmarna och jag räknar dagarna till nästa träff. Stärkt av dessa möten blir det också lättare att befinna sig ute i verkligheten.”

*När du ler stannar tiden,
Anna Pella, Libris 2017*

Varför just jag? Varför just vårt barn? En longitudinell studie visar hur det nya föräldraskapet inledningsvis präglades av existentiella frågeställningar. Men efter en tid beskrev de flesta samvaron med barnen som glädjefyllda år och att det inte blivit så svårt som de först befarat. Trots detta kan upplevelsen av föräldraskapet sägas vara ett utökat föräldraskap med särskilda utmaningar, kanske den främsta var att förhålla sig till det som betraktas som normalt och det



som betraktas som annorlunda i samhället. Andra utmaningar var att hantera barnets utveckling och sätt att lära och vara, olika förutsättningar syskon emellan, att bevaka barnets skolplacering, att kämpa för rättigheter, omgivningens bemötande och oro för framtiden. Föräldrarna blev arrangörer, informatörer och talespersoner för sina barn i en strävan att ”skapa” en plats i världen för barnen. Pedagoger kan i mötet med barn och föräldrar ha en betydande roll. Vikten av att skapa delaktighet, att kunna samtala med både barn och föräldrar, att hålla ett öga på syskon, att samarbeta med habiliteringen och förhålla sig till träningsinsatser samt att möta sorg och egna existentiella frågor är exempel på vad som diskuteras i boken. Boken vänder sig inte bara till pedagoger, utan till alla professionella i vård, skola och omsorg som möter barn med funktionsnedsättning. Förhoppningen är också att föräldrar i samma situation ska ha glädje av boken.

*Att förstå föräldrar – till barn med funktionsnedsättning,
Elisabeth Lundström,
Studentlitteratur 2019*

Vilka är vi?

Vi är Bräcke diakoni. En snart hundraårig, idéburen stiftelse, men också en innovativ välfärdsaktör. Vi drivs av viljan att göra skillnad, inte av att tjäna pengar. Det gör att vi kan tänka med både hjärta och hjärna. Vi finns här för dig och för dem du bryr dig om. Men också för att göra hela samhället medmänskligare.

Bräcke diakoni har tidigt haft fokus på barn och unga. Redan 1958 öppnades Bräcke Östergård där vi erbjöd habilitering för barn med funktionsnedsättning. Det här var unikt för sin tid då barn med funktionsnedsättning tidigare hade gömts undan i hemmen. I och med den nya verksamheten

erbjöds barnen också möjlighet till utbildning och utveckling, precis som andra barn. Bräcke Östergård finns kvar än idag. Där finns habilitering, men också boende. På området driver vi även två förskolor. Många runt om i landet känner till Bräcke diakoni just för vårt unika arbete med barn och unga med funktionsnedsättning.

Med Bräcke Östergård var vi pionjärer. Det är vi med Tilliten också. När samhället ändras, ändras behoven. Och det gör vi med. Men vår vision, ”Ett medmänskligare samhälle” står dock fast. Och det är inte så lite det.



Ett medmänskligare samhälle

”Vi hade ingenstans att gå men ni gav oss en plats där det onormala har fått vara normalt” säger en pappa och det framstår som så märkligt att det inte redan fanns en öppen förskola för familjer där barnen har funktionsnedsättning. Under snart tre års tid har öppna förskolan TillLiten funnits för att exkludera in familjer. Med rätt kompetens hos personal kan man med enkla medel, på t.ex. en ordinarie kommunal öppen förskola, göra stor skillnad för många familjer med barn som har funktionsnedsättning.

Projekt Karamellpåsen drivs av Bräcke diakoni och finansieras med medel från Allmänna Arvsfonden i samarbete med: Göteborgs Kyrkliga Stadsmission, FUB Göteborg för barn unga och vuxna med utvecklingsstörning, Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar i Göteborg med omnejd och Tidigt Föräldrastöd.