

Hjärnkrafts medlemsregister - logga in på "Mina sidor" hos Hjärnkraft och uppdatera dina uppgifter.

HJÄRNKRAFT

Nr. 1 2017



Utges av Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

www.hjarnkraft.se

Hjärnskaderehabilitering

Isabelle – trefaldig strokeövervinnare

**På Alvikstrands-
skolan får elever
en ny chans**



Läs om familjen Bostig från Jönköping på nästa uppslag. Sönerna har varit på Alviksstrandsskolan i två omgångar.

Ny chans för elever med förvärvad hjärnskada

På Alviksstrandsskolan erbjuds elever från hela landet en intensiv rehabilitering med inriktning mot skola och förskola. Här finns team med kompetens inom hjärnskaderehabilitering som arbetar gränsöverskridande och skapar ett individuellt upplägg för varje barn eller ungdom.

Text:
Kerstin Orsén
kerstin.orsen@hjärnkraft.se

Foto: Johanna Frenkel



*Vi vill att
hemskolan ska
förstå vad eleven
behöver och
träna på det.”*

Alviksstrandsskolan har specialiserat sig på skolförberedande rehabilitering för elever och förskolebarn med förvärvad hjärnskada. När verksamheten drog igång 2007 var det som en del i vård- och rehabiliteringskedjan för barn från Astrid Lindgrens Barnsjukhus, men nu är det öppet även för riksintag, det vill säga för elever från hela landet på remiss från deras landsting.

– De som kommer till oss har medelsvåra till svåra konsekvenser efter en förvärvad hjärnskada. Några har fysiska funktionsnedsättningar som till exempel halvsidig förlamning eller synpåverkan. Det kan också handla om afasi eller annan språklig påverkan eller beteendepåverkan. Vi tar också emot personer med lättare skador som har komplikationer efter till exempel sportrelaterad hjärnskakning, berättar Frida Flensburg som är verksamhetschef och psykolog på Alviksstrandsskolan.

Alviksstrandsskolan ligger i ett mycket tyst och lugnt område, trots det centrala läget, med ljusa anpassade lokaler och en härlig 'skolgård' med fantastisk utsikt över Mälaren. Maximalt kan de ta emot 15 barn i åldrarna 3-18 år. Majoriteten av personalen har arbetat här i många år och har lång erfarenhet och gedigen kompetens.

Alviksstrandsskolans modell för skolförberedande rehabilitering kan i korthet beskrivas som en utbildning för ökad kunskap om konsekvenser efter hjärnskador för samtliga grupper runt eleven i skolan och för eleven själv. Här samverkar hela rehabiliteringsteamet (psykolog, specialpedagog, logoped, arbetsterapeut och sjukgymnast) för att ge en intensiv rehabilitering som har specialanpassats för den enskilda individen.

Rehabiliteringen varierar beroende på vad eleven behöver träna, men den är alltid skolinriktad med fokus på undervisning och hur eleven fungerar individuellt och i grupp. För varje elev som kommer till Alviksstrandsskolan görs en individuell bedömning och en helhetsöversikt över elevens studier. Dessutom arbetar teamet med att utveckla anpassningar, kartlägga beteenden, utforma specialpedagogiska strategier för att eleven ska kunna inhämta kunskap och visa



Frida Flensburg som är verksamhetschef och psykolog på Alviksstrandsskolan.

Alviksstrandsskolan i korthet

Inriktning: Erbjuder skolinriktad rehabilitering för barn och unga med förvärvad hjärnskada.

Antal elever: max 15 elever under 20 veckor eller 30 veckor.

Antal anställda: 5 heltidstjänster fördelade på 7 tjänster.

Målsättning: Att optimera återgång till vardag, förskola och skola samt att barnen ska öka sin delaktighet, självständighet och uppleva en meningsfull fritid.

Grundades: 2007, firar 10 år i år.

Öppen för: Barn och unga med förvärvad hjärnskada (3-18 år).

Team: specialpedagog, psykolog, logoped, arbetsterapeut och sjukgymnast.

Verksamhetschef: Frida Flensburg, psykolog.

den, ge förslag på åtgärder för att skapa en fungerande skolsituation.

Under cirka 20 veckor besöker eleven växelvis Alviksstrandsskolan och den egna skolan (hemskolan) och varvar undervisning med rehabiliteringsinsatser som byggs på allteftersom.

– Vi vill att hemskolan ska förstå vad eleven behöver och träna på det. När eleven kommer tillbaka sätter vi upp nya rehabiliteringsmål. Vi bjuder in skolpersonal för att öka hemskolans kunskap och sedan åker vi till hemskolan i slutet av de 20 veckorna och gör en översyn, sammanfattning och slutrapport. Även om det är långt bort så har vi en tät kontakt.

Ni lyder under Hälso- och sjukvårdslagen och bedriver skolinriktad rehabilitering.

Vad innebär det?

– Det här är en del i sjukvården, istället för att få rehabilitering på sjukhuset kan vi erbjuda skolinriktad rehabilitering utanför sjukhuset i en miljö som är mer skollik.

Alviksstrandsskolan har hittills haft fem familjer från andra landsting. Erfarenheterna är väldigt positiva.

– Familjerna har fått en ökad förståelse och måendet har också blivit bättre. Skolan på hemorten har fått en ökad kunskap. De har ofta aldrig träffat någon annan elev med förvärvad hjärnskada så det har varit positivt att komma hit. Skillnaden mot elever som kommer från Stockholm är inte så stora.

– Det är viktigt också för både barn och föräldrar att träffa andra och att få det stöd man behöver. Många föräldrar har kämpat länge själva. De har tidigare varit spindeln

i nätet, när barnen är hos oss tar vi över det ansvaret. Här tar vi oss an barnen. Det är svårt för föräldrarna att hitta rätt. Vi arbetar mycket med nätverket runt barnet och har kontakt med skolan, eller förskolan, olika myndigheter och rehabilitering, BUP och socialtjänsten, eller vad som behövs i det enskilda fallet.

Det har publicerats flera fall i massmedierna där barn inte får den undervisning de har rätt till på många skolor runt om i landet. *Vilka svårigheter har ni identifierat för skolor där en av eleverna får eller har en hjärnskada?*

– Främst bristen på kunskap. De vet inte hur de ska göra. Kunskapen är relativt låg överlag i Sverige och många skolledare och lärare står handfallna när en elev får en förvärvad hjärnskada, även om skolorna vi möter vill väl, säger Frida Flensburg,

Hur kan man lösa upp de här knutarna?

– Vi ser att kunskapen har ökat något under de här åren men det behövs mer t ex på lärar- och skolledarutbildningar. Det är en osynlig grupp med stora behov.

Vad skulle du vilja se för förändring för de här barnen?

– Att alla skulle få den rehabilitering som de behöver och att den inte är begränsad till 20 veckor. Det är bra med intensiv rehabilitering men det behövs också ett omhändertagande och stöd över tid. Sedan skulle jag önska koordinatörer till varje familj, som kan lotsa dem i den här djungeln av olika kontakter som måste tas. Hårt belastade familjer behöver det. ■



Kunskapen är relativt låg överlag i Sverige, många skolledare och lärare står handfallna när en elev får en förvärvad hjärnskada.”

Familjen är mycket positiva till det stöd och de råd de har fått på Alviksstrandsskolan.



”Det blev en vändning att gå här”

Familjen Bostig från Jönköping har varit på Alviksstrandsskolan i två omgångar sedan båda de två sönerna drabbats av hjärnblödning, vid tre respektive fem års ålder.

Text:
Kerstin Orsén
kerstin.orsen@hjarnkraft.se

Foto: Johanna Frenkel



Jag bearbetade landstinget och fick en remiss för Linus. När vi såg den goda nyttan för Linus började kampen för att få dit även Albin.”

Familjen har fört en lång och envis kamp under många år för att få vård, hjälp och stöd för de båda sönerna.

- Jag var uppe hela nätterna och läste forskningsartiklar, ifrågasatte och tjtade. Genom åren har vi försökt hitta olika lösningar. Vi har drivit en rehabilitering själva i alla år och tränat i Göteborg och i Lund. Det har inte varit ett vanligt familjeliv under den här tiden. Först efter fyra år fick vi ett underlag så att vi kunde söka värdbidrag, berättar Charlotte Bostig.

Tack vare en artikel i Hjärnkraft hittade Charlotte Alviksstrandsskolan.

- Det var en ohållbar skolsituation så jag började leta efter alternativ. Vi ville hitta en ny väg, vi kom inte längre hemma. Jag bearbetade landstinget och fick en remiss för Linus. När vi såg den goda nyttan för Linus började kampen för att få dit även Albin.

Vilken utveckling såg du?

- Skolan i Jönköping har fått verktyg för att möta barnen på rätt nivå och hittat rätt nivå på undervisningen. Skolan känner sig trygg med åtgärderna, strukturen på lektionerna och anpassningar generellt för både Linus och Albin. Det är lättare att ställa krav nu när vi har varit på Alviksstrandsskolan, 'de sa så här...'. Det blir en sådan grundtrygghet även för oss. Det var en vändning att börja på Alviksstrand. Vi kunde sätta ord på mycket och fick ett jättebra underlag med oss.

Hur upplevde du som förälder den tid då barnen gick här på skolan?

- Det var så skönt att få släppa en del av ansvaret och lämna barnen här i förvissningen att det är den bästa hjälpen de kan få. Som förälder blev man bekräftad i problemställningar - det var en oerhörd trygghet.

Hur fungerade samarbetet med hemmaskolan?

- Bra för båda barnen. Över tid är det svårt att få löpande uppföljningar men skolans ambition är god. Nu går Albin i sjuan med fullständiga betyg. Linus säger att han behövde mer hjälp i skolan och fick dagen

före intervjun besked från skolan att han får utökat stöd och extra hjälp tre dagar i veckan.

Har det påverkat familjen?

– Efter vi hade varit här kände jag att jag kämpar inte själv. Jag kan ringa och rådfråga om det är något.

Det gick bara sex månader mellan brödernas hjärnblödningar. Båda gångerna befann de sig i Stockholm. De hade tidigare sökt vård i Jönköping för huvudvärk och oklara symtom med bland annat feber. Familjen var på återbesök på Astrid Lindgrens Barnsjukhus efter Linus hjärnblödning när Charlotte kände igen symtomen och förstod att även Albin fått en stroke.

– Mitt i alltihop reflekterade man över att visst finns det en mening i att det hände just på sjukhuset.

Men det skulle dröja till 2015 innan läkarna hittade orsaken till pojkarnas hjärnblödningar.

Då hade Charlotte börjat känna av ett tryck över bröstet, vilket togs för naturligt med tanke på familjesituationen. Men Charlotte bad ändå om en ultraljudsundersökning och då upptäcktes ett stort bräck på aortan, vilket omedelbart opererades. Samtidigt hittade läkarna pojkarnas sjukdom, DADA2 som är en ADA2-enzymbrist. Båda föräldrarna bär på anlaget.

De sticker inte under stol med att det har varit och är oerhört slitsamt.

– Jag är inte bitter, är väldigt glad över barnen men vi missar mycket som vi annars kunde ha gjort. Vi kommer alltid att fortsätta kämpa för barnen. Det är viktigt att de får rätt rehabilitering så snabbt som möjligt.

Namn: Linus Bostig

På Alviksstrand: år 2015.

Skada: Hjärnblödning, vid 3 års ålder som innebar att han fick lära sig gå och prata på nytt.

Ålder: 12 år idag.

Om Alviksstrandsskolan: Det var bra, gillade skolan. Blev lite mer sedd.

Vad fick du göra?: Det som vi gör hemma men med mycket mer stöd. Vi arbetade mycket med alfabetet, att hitta fler bokstäver.

Fick hjälp med: Läsningen blev bättre, det är svårt att förklara.

Bäst med Alviksstrand: Allt!

Namn: Albin Bostig

På Alviksstrand: år 2016.

Skada: Hjärnblödning, vid 5 års ålder.

Ålder: Fyller 14 år i juni.

Om Alviksstrandsskolan: Bra, allt var bra här. Jag fick hjälp.

Vad fick du göra?: Det var vanlig skola, träning, åkte på utflykter och badade.

Fick hjälp med: Jag orkar jobba längre. Orkar tänka mer innan orken tar slut.

Bäst med Alviksstrand: Att träffa kompisar och att det var lugnt.



Familjen Bostig spelar hockeyspel på Alviksstrandsskolan.

Charlotte vill arbeta för att skapa en insamlingsstiftelse vars syfte ska vara att förbättra livsvillkoren för barn med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga.

– Hjärnskador kan leda till olika kognitiva problem. Jag skulle vilja sprida information för att öka kunskapen kring förvärvad hjärnskada. Jag hoppas att ingen behöver gå den långa vägen som vi har gått. Finns det ingen som uppmärksammar vår kamp? En politiker sa till mig att det ger ringar på vattnet. Jag kan tycka att det finns goda exempel lokalt men vi borde också ha en jämlik vård nationellt. Det finns så mycket mer resurser och stöd i Stockholm även om det inte heller är fullgott.

Både Linus och Albin är väldigt positiva till Alviksstrandsskolan och det märks att de trivs i miljön nu när de är tillbaka på besök. Snart ska barnen och pappa Jou gå på bio och ha en mysig kväll tillsammans. ■



Skolan känner sig trygg med åtgärderna, strukturen på lektionerna och anpassningar generellt för både Linus och Albin.“