



Hela familjen i fokus

Webbinarium 16 oktober 2019, NKA, Jenny Lindström Beijar, Our Normal



Norrköping / Stockholm /
Göteborg/Internationellt

Civilekonom - marknadsföring

Organisationsutveckling

Styrelse i en konstförening

Testa nya sporter

Gift med John



Mamma till Hillevi och Vanja







- Diagnos: Noonans syndrom
- Synonymer: RAS-MAPK-syndromen

Innehåll

- ICD-10
- Sjukdom/tillstånd
- Förekomst
- Orsak
- Ärtlighet
- Symtom
- Diagnostik
- Behandling/stöd
- Resurser på riks- och regionnivå
- Resurspersoner
- Kurser, erfarenhetsutbyte
- Intresseorganisationer
- Kurser, erfarenhetsutbyte för personal
- Forskning

VÄSTRA GÖTALANDREGIONEN

Habilitering & Hälsa

Kontakt Language Om oss Teckenspråk Lysna Presse

Sök

Startsida För patienter Mottagningar Tolk För dig som är... Om Habilitering & Hälsa

Startsida / För patienter / Funktionsnedsättningar

För patienter

- 1177 Vårdguidens e-tjänster och egenremiss
- Att komma till oss
- Behandling i grupp
- Brukarråd
- Funktionsnedsättningar**
- Autismspektrumtillstånd
- Blindhet
- Dövsblindhet
- Dövhet
- Förvärvad hjärnskada, ABI

Funktionsnedsättningar

Vi utgår från dina förutsättningar och behov. Du får stöd och behandling individuellt eller i grupp. Vi förskriver och anpassar också hjälpmedel. Målet är att stödja, träna eller kompensera för en svag eller förlorad förmåga. Vi arbetar också för att förebygga skador och besvär.

Funktionsnedsättningar

Autismspektrumtillstånd

Autismspektrumtillstånd, AST är en funktionsnedsättning som innebär ett annorlunda sätt att ta in, bearbeta och tolka information. Det gör att socialt samspel och ömsesidig kommunikation kan vara svårt. Graden av funktionsnedsättning varierar stort mellan olika personer.

Blindhet

Har du en svår synnedsättning sedan barndom eller en nyförvärvad grav synnedsättning och saknar ledsyn har du rätt att få habilitering eller rehabilitering av Synverksamheten. Remiss från en ögonläkare behövs vid första besöket.

WIKIPEDIA Den fria encyklopedin

Artikel Diskussion

Visa Redigera Redigera wikitext Visa historik Sök på Wikipedia

Downs syndrom

Downs syndrom, latin *Morbus Down*, är ett syndrom som beror på en kromosomrubning. En person med Downs syndrom har tre exemplar av kromosom nr 21 istället för det normala två, så kallad Trisomi-21 (alternativt delar av den extra kromosomen). Detta leder till en utvecklingsstörning som kan variera från mycket lindrig till grav.

Downs syndrom har sitt namn efter John Langdon Down, den brittiske läkaren som år 1866 blev den första att beskriva syndromet. Det var tidigt i hans karriär när han jobbade som medicinsk föreståndare på en institution för barn med inläringsvårigheter som han upptäckte att barnen hade liknande ansiktsdrag. Down lyckades dock aldrig komma fram till orsaken till detta tillstånd. Efter Downs död 1896 fortsatte många med hans arbete, men på grund av den begränsade tekniken dröjde det till slutet av 1950-talet innan man kom fram till orsaken till tillståndet.^[1] Upptäckten att det hela berodde på en extra kromosom nr 21 gjordes av Jérôme Lejeune år 1959. Tillståndet karakteriseras av en kombination av större och mindre avvikelser hos personen. Downs syndrom hänger ofta samman med vissa begränsningar av de kognitiva förmågorna och den fysiska tillväxten, samt karakteristiska ansiktsdrag. Det går att upptäcka Downs syndrom hos ett foster genom ett så kallat fostervattenprov under graviditeten.

En äldre term för Downs syndrom är **mongolism** och då kallades en person som hade syndromet för mongoloid eller mongolid. Uttrycket uppfattas idag som kränkande. Uttrycket *mongolism* uppkom på grund av det så kallade mongolvecket. Vecket vid ögat som personer med Downs syndrom har, vilket också är vanligt hos folk med östasiatisk bakgrund.

Personer med Downs syndrom har vanligtvis en kognitiv förmåga som är lägre än genomsnittet och har ofta en utvecklingsstörning som spänner från lindrig till måttlig. Ett litet antal av personerna har en grav till djup utvecklingsstörning. Incidensen att ett barn skall födas med Downs syndrom är 1 per 800-1 500, även om det statistiskt sett är mycket vanligare om modern är äldre. Från 31 års ålder till 40 ökar risken från 1 av 800 till 1 av 84, och 1 av 44 vid 50 års ålder.^[2] Andra faktorer kan också spela roll.

Många av de vanliga fysiska särdragen hos personer med Downs syndrom kan även uppkomma hos personer med en normal uppställning av kromosomer. För att särskilja detta används Hallis kriterier som består av 20 kännetecken. Om barnet har 12 av dessa är diagnosen klar.^[3] Några av kännetecknen inkluderar en onormalt liten haka,^[4] ett ovanligt tunt ansikte, makroglösa, det vill säga en utskjutande eller förlorad tunga,^[5] mandelformade ögon på grund av ett mongolveck på ögonlocket, kortare lemmar och små händer som har en enda fjära i handflatan (som sträcker sig över handflatan), små fötter, lågt sittande öron, tjockt skinn i nacken, muskelsvaghet och ett avstånd mellan stortån och den andra tån som är större än vad som är vanligt. Personer med Downs syndrom har en ökad benägenhet att få problem med hjärtat, gastroesofageal refluxsjukdom, återkommande infektioner i örat, obstruktiv sömnapné samt problem med sköldkörteln med mera.

Downs syndrom
latin: morbus down

Ett barn med Downs syndrom.

Klassifikation och externa resurser

ICD-10	Q90.0
ICD-9	758.0
OMIM	190685
DiseasesDB	3898
MedlinePlus	000997
eMedicine	ped315

Hälsa och habilitering

Tecken som AKK - TAKK



Photo: Tom Morgan



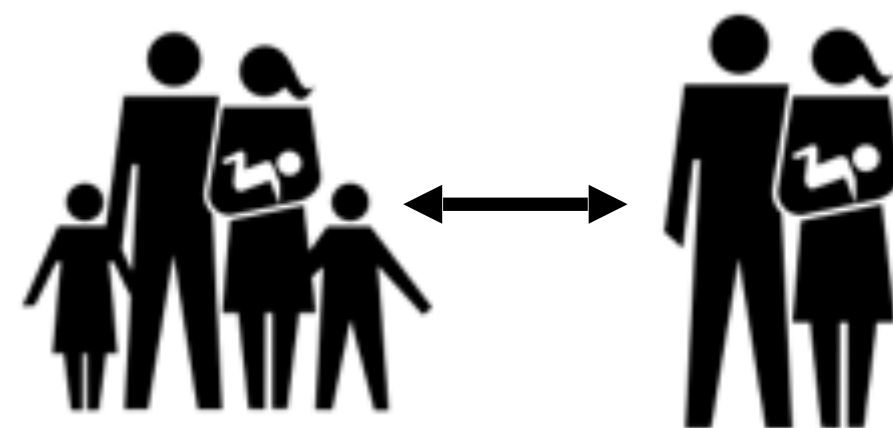
**Välkommen
älskade barn!**

Om Downs syndrom till nyblivna föräldrar

070-XXX XX XX
anna@xxxxx.com

En idé föddes

En webbplats för familjer med barn med funktionsvariationer –
för att enkelt kunna ta kontakt och dela tips och erfarenheter
med varandra en-och-en.



Likt andra sammankopplande tjänster

 couchsurfing
 match.com

 tinder™
 goFrendly

 Rulla
vagn!



Ingen familj, barn som förälder, ska känna sig isolerade och ensamma på grund av en funktionsvariation.

Hitta nya familjekontakter!

Välkommen till mötesplatsen för familjer med barn med funktionsvariationer

Hitta familjer

Skapa familjeprofil

Tjänsten är helt gratis

Ingen fast eller månatlig kostnad för att vara med.

Nya kontakter och vänner

Enkelt att ta nya familjekontakter!

Dela erfarenheter

Få eller ge svar på frågor från andra familjer.



Hitta nya familjekontakter!

Välkommen till mötesplatsen för familjer med barn med funktionsvariationer

Så funkar det

Skapa familjeprofil

Tjänsten är helt gratis

Ingen fast eller månatlig kostnad för att vara med.

Nya kontakter och vänner

Enkelt att ta nya familjekontakter!

Dela erfarenheter

Få eller ge svar på frågor från andra familjer.



Nyhet: Our Normal Expo!

Nu lanserar vi Our Normal Expo – en inkluderande annonsyta!

Expot är en digital samlingsplats där du hittar besöksmål, upplevelser, produkter med anpassad information och erbjudanden för familjers många olika behov.

Expot lanseras nu i Beta-version. Det innebär att viss funktionalitet fortfarande behöver förbättras. Vi tar gärna emot era synpunkter!

Reportage

Här delar vi med oss av korta intervjuer, tips och tankar från andra familjer med särskilda erfarenheter!



8 oktober, 2019

Vi vill skapa skidglädje för alla!

7H Para Apling är en ny förening som satsar på uthyrning av biski-utrustning och utbildning till blivande skidlärare. Föreningen startades...

[LÄS HELA REPORTAGET](#)



24 september, 2019

"Vi vill visa hur lite som faktiskt krävs för att anpassa ett kalas så att alla ska känna sig välkomna!"

Kalas är ett ständigt återkommande ämne för alla barn och familjer - något som kan skapa både glädje och oro...

[LÄS HELA REPORTAGET](#)



7 augusti, 2019

"FUNKIS är både ett anpassat lekland för barn med NPF-diagnoser och en mötesplats för hela familjer"

Den 30 april 2019 öppnade ett unikt lekland i Linköping - helt anpassat utifrån behov som barn med NPF-diagnoser kan...

[LÄS HELA REPORTAGET](#)

[Se alla reportage](#)

**OUR
NORMAL**

Vi vet. Världen behöver sällan fler t-shirts eller tygkassar. Däremot behöver världen se och höra vissa budskap. Mer, högre, oftare.

Skapa er familjeprofil och bli en del av gemenskapen idag! Det är helt gratis att vara med.

Skapa familjeprofil

Bli del av en stöttande gemenskap!

Att skapa en profil på Our Normal är enkelt och helt kostnadsfritt. Profilsidorna är enbart synliga för andra medlemmar. Bli en del av gemenskapen för att kunna ta nya kontakter och finnas där för andra familjer!

Läs mer

Missa aldrig en nyhet från oss

Ange din e-postadress för att få vårt nyhetsbrev. (Vi lovar att bara skicka nyhetsbrev lagom ofta! Du kan enkelt avsluta din prenumeration när du vill.)

Ange din e-post

Jag godkänner att min mailadress sparas i enlighet med [Användarvillkoren och Sekretesspolicyen](#).

Prenumerera

**OUR
NORMAL**

Samarbetspartners & finansiärer

VINNOVA

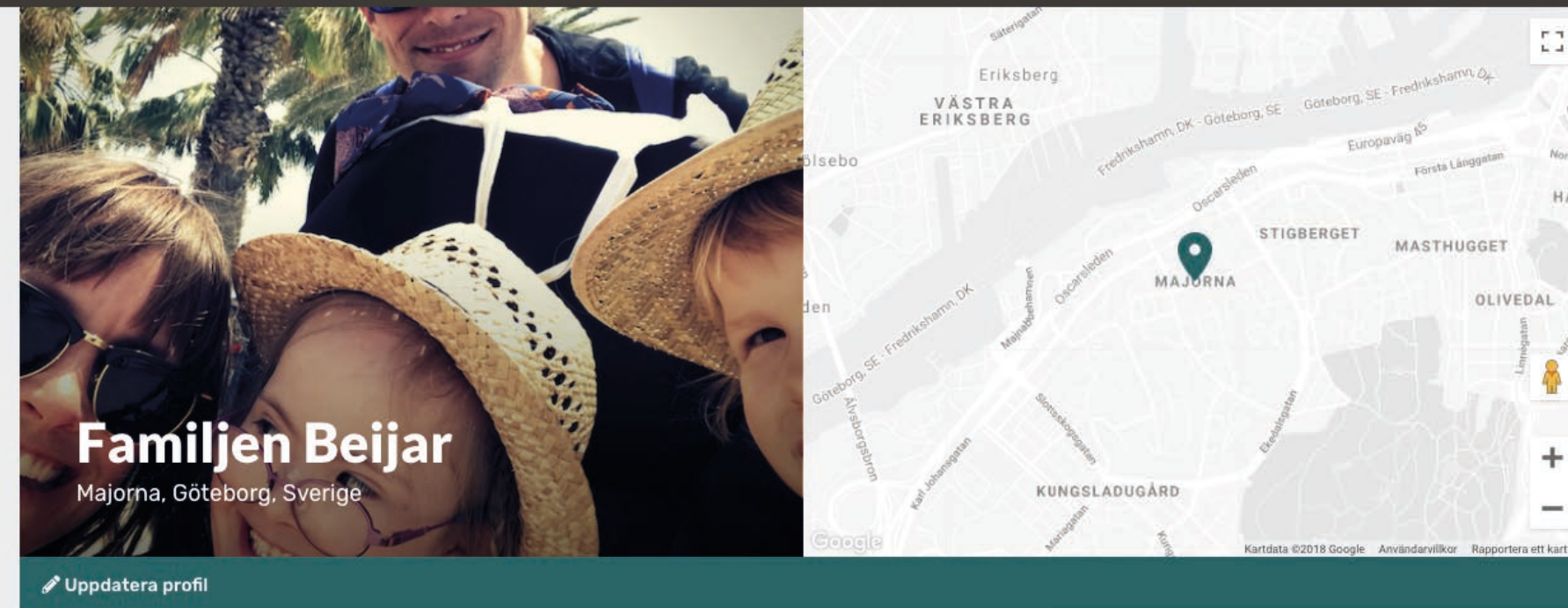
JANSSON



Rättshjälpen



- Välkomnar familjer oavsett typ av funktionsvariation
- Kontakter en och en och inte i grupp
- Fokus på oss som hela personer – inte som diagnosnamn!
- Kräver inget föreningsmedlemskap



Familjen Beijar

Majorna, Göteborg, Sverige

Uppdatera profil

Detta är vår familj!

Vi är en familj på fyra - mamma Jenny, pappa John och så tjejerna Vanja och Hillevi. För tillfället är det oftast fullt ös och när vi är tillsammans alla fyra spenderar vi därför ofta tid ute i lekparken kring området där vi bor i stan - i Majorna, Göteborg. Vanjas stora intresse är att bada så simhallen är också något vi hänger i en hel del.

Vanja föddes med Downs syndrom och ända sedan hennes första år har vi varit ganska aktiva i de lokala föreningarna som finns med närvaro kring Göteborgsområdet. Vi har använt Tecken som stöd (TAKK) vilket har varit till stor hjälp i kommunikationen - även med lillasyster Hillevi. Nu är dock båda igång och snackar för fullt! Men vi använder fortfarande både TAKK och bildstöd i vardagen.

John arbetar som UX designer. Jenny har en bakgrund som konsult inom organisationsutveckling, men arbetar nu huvudsakligen med att vidareutveckla Our Normal. I övrigt gillar vi att spendera tid i gymnastikhallen (John har tidigare varit mycket aktiv gymnast), på Röda Sten konsthall (där framför allt Jenny är engagerad) eller besöka sommarställen i Värmland (Gustavsfors) och Östergötland (Luddingsbo).

Vi träffar gärna andra familjer, och delar gärna våra tips om såväl Göteborg som frågor relaterade till Downs syndrom - där vi kan vara behjälpliga. Själva hoppas vi så småningom göra både kortare och längre upptäcktsresor tillsammans - så vår förhoppning är att kunna få fler kontakter inför dessa resor här!

In English:

We are a family of four - Jenny (mum), John (dad) and our two girls Vanja and Hillevi - two young girls with loads of energy and who love to spend their time in the playgrounds in the area where we live - Majorna, just outside the city centre of Gothenburg. Vanja is really passionate about swimming as well - so the swimming pool is also a favorite hangout!

Vanja was born with Down syndrome and almost since she turned 1 we have been active in local organizations related to her diagnosis. We have used sign language as a communication mean which has been great both with Vanja and her younger sister Hillevi! However nowadays they both talk. A lot!

John works as a UX designer and Jenny has a background as a management consultant. Today she is a social entrepreneur with the development of Our Normal as both a major focus and a big passion. Usually there isn't really much time for other stuff but on weekends we try to also hang out a bit in the gymnastic hall (John has been an active gymnast in his past) or try to convince the kids to go to the local contemporary art centre Röda Sten (where Jenny is an active member).

We'd like to get in touch with other families, and are happy to help with anything we can - related to Down syndrome, Gothenburg or other stuff :)

Redigera beskrivning

Kontakt

- ✓ Kontakta oss med ett meddelande!
- ✓ Vi ger gärna restips eller svarar på andra frågor om vårt område
- ✓ Vi träffas gärna på riktigt, hör av er!

Sociala medier



Lägg till social media

Typ av funktionsvariation

Språk och kommunikation Inläring

Ålder på barn

2012 2014

Språk och kommunikationssätt

_ Tecken som stöd (TAKK) Engelska

Spanska Svenska

Specifik funktionsvariation

Downs syndrom

Intressen

Bada/simma Kulturevenemang Dans

Digitala prylar Entreprenörskap

Gymnastik Utomhuslek Löpning

Resa

Kontakt med andra familjer baserat på
närområdet, funktionsvariation,
intressen, skolor, språk, åldrar, resmål...





Använd filtret för att hitta familjer som matchar just er!

Ni kan välja fler än ett alternativ

Stad och land

Typ av funktionsvariation

Specifik funktionsvariation

Ålder på barn

1960 2018

Intressen

Språk och kommunikationssätt

Filtrera

Visa i lista

Visa på karta

- Flera hundra familjer i Norden - växer hela tiden med nya användare!
- Många söker aktivt nya kontakter. Andra finns med främst som stöd till andra.



- ADHD / ADD
- Akondroplasi
- Amputation
- Angelmans syndrom
- Asperger
- Autism
- Apert syndrom
- Ataxia telangiectasia
- Diabetes
- Downs syndrom
- Dyspraxia
- Dyselexi
- Dövblindhet
- Cerebral Pares
- Edwards syndrom

- Epilepsi
- Flerfunktionsnedsättning
- GLUT1
- Hirschsprungs sjukdom
- Hjärnskada
- Hjärtebarn
- Hörselnedsättning
- Hydrocefalus
- Klinefelters syndrom
- Kortväxhet
- Kranofacial missbildning
- Multipel epifyseal dysplasi
- Muskelsjukdom
- Muskeldystrofi
- Noomans syndrom

- Oklar diagnos
- Prader-Willis syndrom
- Pallister-Killians syndrom
- Peters anomali
- Peter plus syndrom
- Retts syndrom
- Ryggmärgsbräck
- Rörelsenedsättning
- Sanfilippos sjukdom
- Spinal muskelatrofi
- Sondmatning
- Synnedsättning
- Sällsynt kromosomavvikelse
- Utvecklingsförsening
- ID/Utvecklingsstörning

”Bra att man kan få kontakt med andra så lätt!”

”Så bra att ni tydliggör familjer med funktionsbarn i ett helhetsperspektiv”

”Positivt med engagemanget på Our Normal – det ger oss känslan av att vi inte är ensamma”

”Det är positivt att känna att vi är många som har en annan sorts normal vardag”

”Vi har fått nya kontakter med andra i samma situation och som förstår på riktigt!”

”Vårt barn har en så ovanlig sjukdom och vi hittar ingen med samma, vi har letat sedan hon föddes och nu är hon 13 år. Hon känner sig ensam!”

”Betyder mycket att det finns en samlingsplats som inte är kopplad till enskilda diagnoser”

”Glad att det finns ett stående erbjudande om nya kontakter”

”

Vi vill berika livet för familjer med barn med funktionsvariationer genom bredare nätverk och fler möjligheter att göra sådant som alla andra gör.

Tips och vardagsstories: - som ett komplement till de mediabilder som oftast når ut

OUR NORMAL

Mötesplats Expo Webbshop Reportage Mer

Redaktionen Profil

Our Normal Reportage

Här delar vi med oss av korta intervjuer, tips och tankar från andra familjer med särskilda erfarenheter!

8 oktober, 2019
Vi vill skapa skidglädje för alla!
7x Para Apink är en ny förening som satsar på uthyrning av bi-ski-utrustning och utbildning till blivande skidåkare. Föreningen startades...
LÄS HELA REPORTAGET

24 september, 2019
"Vi vill visa hur lite som faktiskt krävs för att anpassa ett kalas så att alla ska känna sig välkomna!"
Kalas är ett ständigt återkommande ämne för alla barn och familjer – något som kan skapa både glädje och oro...
LÄS HELA REPORTAGET

7 augusti, 2019
"FUNKIS är både ett anpassat lekland för barn med NPF-diagnoser och en mötesplats för hela familjer!"
Den 30 april 2019 öppnades ett unikt lekland i Linköping – helt anpassat utifrån behov som barn med NPF-diagnoser kan...
LÄS HELA REPORTAGET

14 juni, 2019
"Både läraren i klassen och de två fritidspedagogerna har varit engagerade i att bemöta Sixten rätt från första dagen."
I Skåne hittar vi mamma Sandra och söner Sixten och Knut. Sixten går i förskoleklass och i detta reportage berättar...
LÄS HELA REPORTAGET

11 juni, 2019
"Vi tror att man vinner i längden på att vara öppen och förklara, för ju mer kunskap det finns desto större är förståelsen."
I det tredje reportaget i vår skolenie möter vi en förälder som berättar om barnet Cs första år i skolan...
LÄS HELA REPORTAGET

30 maj, 2019
"Varje dag är det något nytt Sigge visar som han har lärt sig i skolan."
I detta reportage berättar mamma Ida om sonen Siggis år i förskoleklass. Efter en lång process att hitta förskoleklass...
LÄS HELA REPORTAGET

10 maj, 2019
"För oss har förskolestarten varit över förväntan!"
Nu i vår har Juni gått sitt första år i förskolan. I detta reportage berättar mamma Josefine hur tankarna gick...
LÄS HELA REPORTAGET

12 mars, 2019
Tips på Facebookgrupper!
Gemenskapen i Facebookgrupper kan vara ett fantastiskt stöd, ge svar på frågor och dela bra tips. Därför listar vi här...
LÄS HELA REPORTAGET

10 februari, 2019
"Det roligaste med luftgevärsskytte är att man känner sig som en jägare!"
Näst ut i vår reportageserie om fritidsaktiviteter berättar Johanna om sonen Ottos luftgevärsskytte. En aktivitet som passar bra då Otto...
LÄS HELA REPORTAGET

1 2 3 4 5 Nästa »

Vi vill gärna höra ifrån dig!
Har du en fråga, idé eller synpunkt du vill dela med dig av? Skicka oss då gärna ett meddelande eller hör av dig via mail!
[Skicka meddelande](#)

Miss a aldrig en nyhet från oss
Ange din e-postadress för att få vårt nyhetsbrev. Vi lovar att bara skicka nyhetsbrev lagom oft! Du kan enkelt avsluta din prenumeration när du vill.
Ange din e-post

 Jag godkänner att min mailadress sparas i enlighet med Användarvillkoren och Sekretesspolicyen.
[Prenumerera](#)



OUR
NORMAL

Frågestunder och tips på Instagram och Facebook

Tema; Skolstart

23 aug.

En vecka med skolstart / förskolestart!
Och så många tankar och känslor för såväl stora som små ...

... hur har det gått för er?

HÄNNS BRA HÄNNS INTE SÅ BRA

JUR NOF

Delat gärna med er av reflektioner kring ert svar:
Skriv något ...

Taxi strular. Skapar oro för vår son. Nu kör vi honom istället tills skolan löst allt med taxibolaget.

Skolan har missat många anpassningar...

Byte till storabarnsavdelningen som vi önskat, och vilken skillnad i bemötande!

Försöker skola in en 11 åring i ny resursskola som varit hemmasittare i 2 år

Nytt klassrum, nya fritidspedagoger men samma lärare! Går jättebra!

Taxi strul och sonen kommer hem med stora nypmärken på underarmen, andra dagen

Tema; Kalas!

25 sep.

KALAS!

Nytt tema och ny intervju på sajten!

Blir ni bjudna på barnkalas?
JA, OFTA INTE SÅ OFTA

(Vi återpublicerar svaren helt anonymt)

KALAS!

Om/när ni är på kalas - hur är känslan?
POSITIV! SPÄND / INTE SÅ BRA

(Vi återpublicerar svaren helt anonymt)

Vilka är era tankar om barnkalas?
Skriv något ...

Vilka är era tankar om barnkalas?
Att det oftast var jag som ville att hen skulle på kalas, inte alltid hen själv pga ljudvolymen.

KALAS!

Vilka är era tankar om barnkalas?
Blir ledsen att sonen inte blir bjuden. Det spår på utanförskapet.

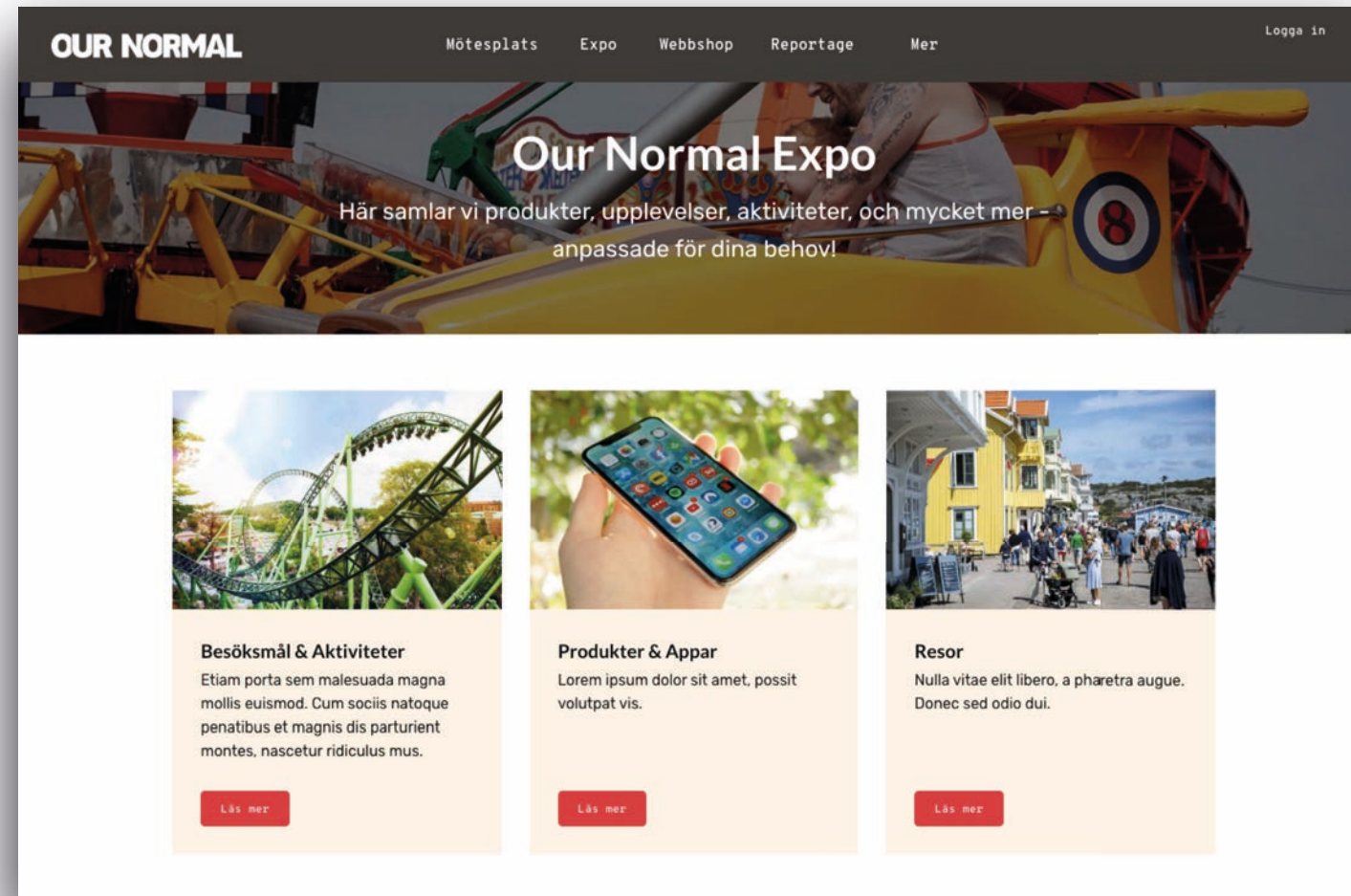
KALAS!

Vilka är era tankar om barnkalas?
Allt hänger på en bra dag. Dom senaste kalaserna har varit katastrof

KALAS!

Vilka är era tankar om barnkalas?
Kulturen i våra barns klasser är att man bjuder alla. Det är så härligt att se alla inkluderade

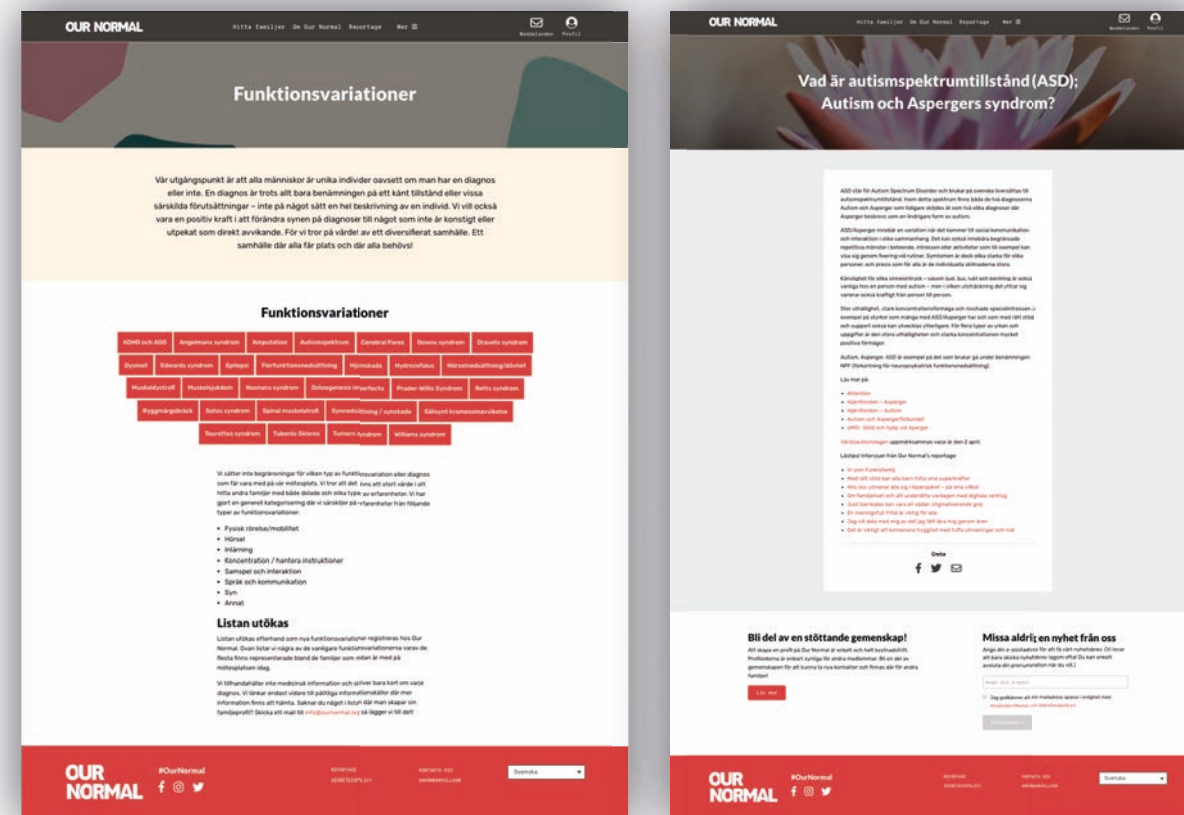
OUR NORMAL EXPO *nytt!*



OUR NORMAL SHOP



INFORMATION/LÄNKAR



OUR NORMAL FAMILJEDAG



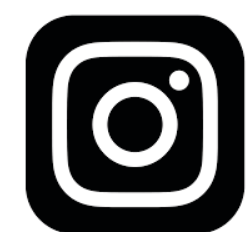
**OUR
NORMAL**



Välkomna att läsa mer på www.ournormal.org.

Maila info@ournormal.org för frågor eller flyers!

Följ oss gärna på:



Instagram: [ournormal_org](https://www.instagram.com/ournormal_org)



Facebook: [ournormal.org](https://www.facebook.com/ournormal.org)

Jennys blogg: ournormalfamilystory.wordpress.com



TACK

Article

Internet use for family carers of people with intellectual disabilities: A literature review and thematic synthesis

Sue Caton 

Manchester Metropolitan University, UK

Emma-Reetta Koivunen

Manchester Metropolitan University, UK

Callum Allison

Manchester Metropolitan University, UK



Journal of Intellectual Disabilities
2019, Vol. 23(3) 446–468
© The Author(s) 2019
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/1744629519874214
journals.sagepub.com/home/jid



Positiv effekt för flera olika grupper, ex AIDS, övervikt, psykisk ohälsa. Lättillgängligt och anonymt.

Flera studier finns gällande internet och anhöriga till personer med demens, men få studier för anhöriga till personer med IF.

Skillnaden för anhöriga till personer med IF är (bla) att vårdtiden är betydligt längre!

5 av 8 artiklar hade fokus på anhöriga till personer med ASD. Det visar hur stor bristen är på artiklar som handlar om anhöriga till personer med IF.

Saknas forskning på anhöriga till personer med IF som är vuxna, och också på anhöriga som inte är föräldrar utan har annan relation.

Internet för anhöriga

Fördelar

- Information
- Känsломässigt stöd
- Dela erfarenheter med andra
- Skapa kontakter
- Ett tryggt sammanhang där andra förstår precis hur man har det
- En comfortzone där man kunde vara ärlig utan att bli dömd/bedömd
- Både ta emot och ge stöd
- Tillgänglig när som helst
- En hjälp att vara väl förberedd inför besök hos vårdgivare
- "fill the gap from the real life"

Nackdelar

- En stor mängd information och svårt att hitta det som är relevant och pålitlig
- Svårt att värdera den generella informationen till den egna situationen
- Viss information kan vara skrämmande om diagnos/fn och därmed öka den emotionella stressen
- Negativa tankar kan spridas

Frågestund

