

## Barn och ungdomar med ryggmärgsbråck



- Växer upp med friska njurar
- Flertalet är beroende av assistans på toaletten
- Förmåga att uppfatta tid är generellt lägre
- Är ofta omedveten om sin egen situation, sina begränsningar och krav för att klara av vardagen
- Brister i kognitiv funktion begränsar oftare än nedsatt fysisk funktion

## Utveckling av oberoende.....

- Startar redan hos spädbarnet
- Assistans som ger barnet egen kunskap/ insikt och att pröva själv
- En tydlig och praktisk åldersrelaterad referensram med tips till barn, föräldrar och personal om hur göra och vad barnet borde träna/ klara av
- Steg för steg träning i hemmiljö med greppbara mål
- Tidshjälpmedel
- Bildstöd, agenda, dagbok

