



Livets möjligheter

Den 10 - 11 mars samlades 380 personer för att ta del av konferensen *Livets möjligheter* för personer med flerfunktionsnedsättning, deras anhöriga och omgivning. Detta nummer av nyhetsbrevet ägnas åt konferensen med sammandrag av ett urval av dagarnas föreläsningar och seminarier.

Ragnwi Marcelind var glad att få inviga en konferens om något så grundläggande och bejakande som Livets möjligheter för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. Hon påpekade att konferensen var en succé redan på förhand, på grund av att det fanns fler intresserade än det fanns platser. Vi måste lyssna mer på de som berörs närmast och skapa bättre förutsättningar för delaktighet, menar Marcelind.

För att nå målsättningarna finns det i Lagen om stöd och service, LSS och i Socialtjänstlagen, SOL - att barns bästa ska beaktas, de ska få relevant information och rätt att yttra sina åsikter och påverka beslut. Regeringen har gett i uppdrag till Handisam att inhämta åsikter och erfarenheter från barn och unga med funktionsnedsättning som lever med många



Konferensen inleddes med en stunds musikunderhållning. Medverkande från vänster, i förgrunden: Stefan Nilsson, iPad, Daniel Svensson, gitarr, Tony Samil, trummor, mitt i bilden Patrik Haase, sång, Cilla Colt, el-piano och Sandro Grip på el-bas.

Jag vill vara med och stödja en utveckling att ta vara på livets möjligheter för alla att njuta av livets möjligheter.

myndighetskontakter - hur de upplever sin situation och det stöd de får. Socialstyrelsen har fått i uppdrag att inhämta åsikter från barn och unga vuxna om hur de upplever sin omsorg och stödinsatser. Samtidigt har SKL fått i uppdrag att titta på hur stödinsatser kan samordnas för att underlätta för familjer med stora behov.

Anledningen till att vi står här idag är tack vare Nka som åtog sig uppdraget och lyckats utveckla och uppmärksamma det på så kort tid.



Ragnwi Marcelind, statssekreterare, Socialdepartementet invigningstalade.

Jag vill vara med och stödja en utveckling att ta vara på livets möjligheter för alla att njuta av livets möjligheter, sa Marcelind avslutningsvis.

Föreläsning - Livets möjligheter

Ann Heberlein har skrivit böcker om synd, skam och våld, men bestämde sig för att skriva en bok om godhet. Arbetet resulterade i boken *Ett gott liv* som kom ut 2012. I boken funderar hon kring begrepp som att vara lycklig, frisk och ha hälsan.

En människa med begränsningar kan leva ett gott liv, menar Heberlein – attityderna har förändrats och idag gömmer vi inte undan människor som man gjorde förr.

Vad som är viktigt, och gemensamt för oss alla är att få bestämma själv – att få göra egna val är viktigt även för små barn. En identitet kan skapas av den andres blick, och om man har ett handikapp eller blir sjuk reduceras identiteten – därför ska man ha rätt att definiera sig själv och ha rätten att själv bestämma vem man är. Det är också viktigt med mening – att fylla en funktion för någon annan, och ofta kan det räcka med att bara finnas till.

Att vara människa innebär att brottas med många olika problem och därför har hoppet en betydelsefull funktion. Genom att hoppas ser vi oss själva i en framtid, och den möjligheten har vi alla, konstaterade Ann.



Ann Heberlein, doktor i etik, Lunds universitet.

Samtal med anhöriga



Moderatorn Ann-Marie Stenhammar samtalar med anhöriga om livets möjligheter, begränsningar och insikter genom livet. Från vänster: Joakim Larsson, Cecilia Halin, Ann-Marie Stenhammar, Kerstin Roshed och Lotte Blumenthal.

Joakim Larsson: Joakim brinner för delaktighet och har arbetat som personlig assistent till sin syster och såg vilka möjligheter det gav. Att utveckla hjälpmedel är något Joakim vill bygga vidare på. Att växa upp med ett syskon med flerfunktionsnedsättning är bara ett annat sätt att växa upp på, förklarade Joakim. Svåra situationer har alltid gett honom något, och han försöker alltid se positivt och hitta nya perspektiv i situationer som är jobbiga.

Cecilia Halin: Delaktighet är viktig, menar Cecilia. Hennes syster har fått en dator som kan styras med ögonen vilket gjort att systrarna kan kommunicera med varandra. Det är viktigt med delaktighet utifrån ett syskonperspektiv, då fokus ofta ligger på föräldrarna. Gemenskap är viktigt och familjen har betytt mycket för henne. Ibland har det varit jobbigt med omgivningens attityder – att någon gör sig rolig på någon annans bekostnad, men det

handlar bara om okunskap, menar Cecilia.

Kerstin Roshed: Kerstin önskar mer vägledning – att hitta vägen för hela familjen. Att det ska finnas någon som tänker förebyggande och banar väg. Livet är omtumlande - som en bergochdalbana som aldrig stannar. Det är en skräck och oro för vad som kan komma, men det finns också väldigt mycket glädje. Jag har ansvar för att mitt barn ska få det bra, men ansvaret tynger också, förklarade Kerstin.

Lotte Blumenthal: Lotte har alltid kämpat för utveckling och menar att man måste kämpa och se framåt. Lotte har haft nytta och glädje av att se sina tvilling söner utvecklas, varav den ena med funktionsnedsättningar, men menar att möjligheterna för den ena sonen avtagit i vuxen ålder. Vardagen styrs av omgivningens resurser – resurser man måste ta hänsyn till. Det handlar om resurser och rätt kunskapsnivå - det är resurserna runt om som avgör hur bra man har det.

Temaföreläsningar

Grundstenar för kommunikation och samspel

Jenny har skrivit en kunskapsöversikt om kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Det finns fyra mål eller behov med vår kommunikation som gäller alla människor - att uttrycka önsknings, utveckla social närhet, utbyta information och anpassa oss till sociala krav.

Jenny talade om tre typer av kartläggningar av kommunikationen: personens egen kommunikation på detaljerad nivå, dynamisk kartläggning som tar hänsyn till att personer med flerfunktionsnedsättning är beroende av andra personer för att kommunicera och



Jenny Wilder, fil.dr. forskare vid Nka och lektor i specialpedagogik vid Mälardalens högskola.

lära sig, samt helhetsperspektiv på kartläggning som innebär att information om en persons kommunikation tas in från flera håll och genom olika metoder. Alternativ och kompletterande kommunikation, AKK, är kommunikation mellan människor som ersätter eller kompletterar ett bristande tal och språk.

Hälsa och välbefinnande hos personer med flerfunktionsnedsättningar

Välbefinnande kan upplevas även om man är sjuk. Personer med flerfunktionsnedsättningar skiljer sig inte från andra hur de ger uttryck för basala känslor. Mats talade om två sorters

delaktighet: delaktighet som ett rättighetsbegrepp genom frekvens av närvaro eller antal situationer med närvaro, och delaktighet som en upplevelse av intensiteten i ett engagemang eller en aktivitet. Delaktighet och välbefinnande innebär att vara där ofta och i många olika situationer under längre tidsperioder och att vara engagerad i de samma.



Mats Granlund, professor i handikappvetenskap samt psykologi vid högskolan i Jönköping.

Familjen är en viktig och berikande miljö för att uppleva förväntan och glädje, men det finns också några problem - exempelvis att åtgärder utvärderas ofta bara över korta tidsperioder, och att kunskaperna om vad som kännetecknar miljöer som ger hållbara positiva relationer för personer med flerfunktionshinder är bristfälliga.

Medel till hjälp



Lisbeth Nilsson, dr. med. vet. leg. arbetsterapeut och oberoende forskare knuten till Lunds universitet och Nka.

Lisbeth håller på att skriva en kunskapsöversikt om medel till hjälp för anhöriga till barn och unga med flerfunktionsnedsättning. I översikten har hon tittat på medel till hjälp

som också är viktiga ur föräldrarnas synvinkel, som exempelvis bloggar, sociala nätverk på internet, och föräldragrupper. Man lär sig och utvecklas genom att vara aktiv tillsammans med andra människor.

Att hitta rätt utmaning innebär att man måste våga prova nya saker, att inte ge upp. Motivation måste finnas hos både den anhöriga och den närstående för att det ska bli så bra som möjligt.

Möjlighet att leva ett gott liv som vuxen

Elaine Johansson talade om olika toppar av kriser för anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning - i början av anhängskapet, vid skolstart, när barnet blir myndigt, när det är dags för sysselsättning och vid flytt hemifrån. Det finns också en oro hos föräldrarna över vad som ska hända när de går bort.

Elaine berättade om dottern Pia som snart är 44 år. Trots att Pia har en grav utvecklingsstörning och är helt beroende av omgivningen är hon en glad kvinna, har ett bra liv med boende, daglig verksamhet och fritid. Hon visar vad hon vill och vilka hon tycker om.



Elaine Johansson, anhörig och ordförande FUB Västra Götaland.

Ett längre reportage, filmer och presentationer från konferensen finns på www.anhoriga.se

Nyheter på webbplatsen



Joakim med storasyster Hillevi är ett av syskonparen som skildras i reportageserien.

På vår webbplats finns en serie reportage som handlar om att vara syskon till någon med flerfunktionsnedsättning. Förutom reportaget med Joakim och Hillevi berättar Cecilia Halin om livet med två av hennes systrar som föddes med stora funktionsnedsättningar. Psykologen Christina Renlund svarar på sexton olika frågor om vad man bör tänka på när det gäller

syskonen.

Under maj månad kommer en spännande reseguide - ett reportage med tips, frågor och svar inför att resa utomlands. Inom området familjeliv kommer ett nytt tema med intervjuer och reportage om familjers erfarenheter av hur det kan vara att få ett barn som har en flerfunktionsnedsättning - att lära sig leva och acceptera sin nya livssituation, föräldrars erfarenheter av att möta sorg, förlust och vägen vidare. Sjukhusprästen Lars Björklund delger sina erfarenheter av att möta människor i svåra livssituationer och förmedlar råd och stöd. Och under juni kommer fler artiklar om bland annat ögonstyrning och kommunikation och terapihundar.

Har du tips eller idéer på reportage du vill vi ska skriva om på webbplatsen? Hör av dig till möjliggörarna med dina förslag. Våra kontaktuppgifter finns på www.anhoriga.se

Vi möjliggörare finns tillgängliga under sommaren om du behöver komma i kontakt med oss. Våra kontaktuppgifter finns på direktadress: www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning

Kvalificerad omvårdnad i vardagen

Vi vill tipsa om filmserien "Kvalificerad omvårdnad i vardagen". Serien tar upp teori och praktik i omvårdnad av barn och unga med flerfunktionsnedsättningar. Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare och andra specialister delar med sig av sina kunskaper om kvalificerad omvårdnad inom området flerfunktionsnedsättning.

Filmerna tar upp flera aktuella ämnen och handlar om omvårdnad, rehabilitering, mat och välbefinnande, sömn, motoriska aktiviteter i vardagen, för att nämna några. Inom varje område kan fler filmer ingå. Hittills finns 25-talet filmer publicerade och fler är på gång, bland annat om hörsel samt musikterapi.

Du hittar filmerna på www.anhoriga.se under Nka play.

Trevlig sommar!

Prenumeration

Om du vill prenumerera på vårt nyhetsbrev så går du in på www.anhoriga.se och anmäler dig.

Redaktion

Redaktör och text: Fredrik Jansson
Ansvarig utgivare: Lennart Magnusson
Foto, Livets möjligheter: Paul Svensson
Foto, Joakim och Hillevi: Anna Pella