



Samlad forskning om anhöriga och om kommunikation

De forskare som är knutna till Nka arbetar för att i nationella och internationella studier samla den vetenskapliga kunskap som finns om flerfunktionsnedsättningar. Här presenterar vi två av våra forskare:

Ritva Gough har arbetat med forskning kring funktionsnedsättningar sedan åttiotalet. I tio översikter har hon samlat all tillgänglig forskning om anhörigfrågor.



– Som sociolog är jag intresserad av de regler och system som skapas kring oss och hur samhället reagerar när människor inte lever upp till vissa förväntningar, säger hon. Människans identitet konstrueras utifrån de förutsättningar hon har och jag har

haft privilegiet att få se hur sociala innovationer har förändrat människors liv i grunden. Sverige fattade ett oerhört djärvt beslut när man valde att lägga ner institutionerna och för människor med funktionsnedsättningar har det varit en helt avgörande skillnad att få leva i hemmen. Det finns väldigt mycket kvar att göra för att människor med – i synnerhet kognitiva funktionsnedsättningar – ska kunna bli delaktiga i samhället, men ur ett historiskt perspektiv har det skett enormt stora förbättringar.

Vad är syftet med de tio översikterna? Att samla all forskning om anhöriga på ett ställe.

Vad handlar de om? De

handlar om allt från samhällets olika stödinsatser till hur det påverkar en människa att vara anhörig.

Vem vänder sig översikterna till? Anhöriga. Och jag hoppas att personal, anhörigorganisationer, kommunens anhörigkonsulenter, försäkringskassan och habiliteringen läser dem.

Hur ska de användas? Tanken är inte att man ska behöva sträckläsa tio översikter, men här finns massor av fakta samlad och genom att titta i innehållsförteckningarna kan man hitta det man behöver. Alla översikterna kommer också att finnas på Nka:s hemsida så att man lätt ska kunna hitta dem.

Jenny Wilder är aktuell med en kunskapsöversikt om kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar.



– Att kunna uttrycka sig är en förutsättning för att kunna vara delaktig och för att ha friheten att välja, säger hon. När det gäller barn och ungdomar som har väldigt svårt att kommunicera, måste man hitta nya vägar för den här viktiga kommunikationen. Anhöriga brinner för sina barns möjligheter och jag vill bidra till att det ska bli lättare för dem att hitta kunskap som handlar om hur deras barn ska kunna uttrycka sig och vara delaktiga.

Vad är syftet med översikten? Att samla all vetenskaplig kunskap inom det här området. Att motivera och öka förståelsen för kommunikation och omgivningens betydelse i den.

Vad handlar den om? Om kommunikationens orsak och verkan och hur man kan nå och stödja även de barn som har väldigt svårt att kommunicera.

Vem vänder sig översikten till? Alla som barnen möter i sin vardag.

Hur ska den användas?

Tanken är att föräldrar ska kunna inspireras och att de ska kunna ta med översikten för att diskutera möjligheter för kommunikation med habilitering, skola och andra som barnet möter.

Jenny Wilder är också huvudförfattare till kunskapsöversikten:

Jag är med – som handlar om barns delaktighet i familjeaktiviteter och hur man kan arbeta med personlig assistans hemma.

Nytt material om kommunikation läggs ut på hemsidan den 15 februari! Röster om kommunikation – med anhörigas, personals och forskares berättelser och tankar samt: *Vägledning för samtalsledare* – som är ett stödmaterial för dem som själva vill starta upp lärande och stödande nätverk. Alla skrifter finns på www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning

Gunilla Danrud

Om det viktiga samarbetet med myndigheter och personal

Många föräldrar hör av sig till Nka och berättar om svårigheter i kontakten med handläggare, myndigheter, vårdpersonal och förskolor eller skolor.

Det är skitsnack att alla har lika värde i Sverige idag, säger Gunilla Danrud. Jag vill inte behöva be om ursäkt för att jag har fött ett barn med funktionsnedsättning, men det är så det känns ibland.

Gunilla Danruds andra dotter Sara är fyra år. Hon är en glad tjej som behöver ständig omvårdnad för att må bra. Hon är gravt synskadad, utvecklingsförsenad och har svår epilepsi.

Ge andra möjlighet att förstå din situation

Innan Sara föddes arbetade Gunilla Danrud med rehabiliteringsfrågor på försäkringskassan.

– Min inställning är att man måste samarbeta, säger hon.

Men för att få rätt beslut från myndigheter och hjälp från habiliteringen behöver föräldrar ofta tala om vad barnen har svårt med. Gunilla Danrud menar att det är påfrestande att hela tiden behöva berätta om det som är problematiskt.

– Jag vill ju tänka på vad mitt barn kan – inte vad hon inte kan, säger



Sara och storasyster. Foto: privat

eller vårdpersonal att man faktiskt inte orkar berätta allt. De har inte alltid den förståelsen.

Se till att ni förstår varandra

För Gunilla Danrud handlar det om tid och möjligheten att vara konstruktiv. Och då måste kommunikationen fungera.

– Man ska inte vara rädd för att byta handläggare eller personal om

att veta att det hon säger verkligen når fram.

– Jag brukar be den person som ska hjälpa mig att med egna ord sammanfatta vad mitt barn behöver. Om personen ifråga har förstått så har vi en gemensam utgångspunkt att arbeta utifrån, säger hon.

Egen kunskap är nödvändig

Att ha lagar och rättigheter klart för sig kan i många fall både underlätta och vara nödvändigt.

– Som förälder är man ofta så känslomässigt sårbar att det är svårt att få distans, säger Gunilla Danrud. Men vi har lagar och rättigheter att förhålla oss till. Och då gäller det att skaffa sig kunskap om vad som är rätt eller fel.

Att överklaga felaktiga beslut handlar inte heller bara om den egna familjen, anser hon:

– Det pågår en förändring i samhället. Om man inte överklagar och visar att man inte är nöjd så leder det

hon. Försäkringskassan fattar inte hur ledsen man är över att behöva berätta om allt som är negativt. Som förälder vill man bara slippa gråta.

Gunilla Danrud menar att man ibland måste tala om för handläggare

man behöver, säger hon. Det är viktigt att samarbetet fungerar. Och jag brukar ibland fråga handläggare vad de har för utbildning så att jag vet att de kan sitt ämnesområde.

Hon tycker också att det är viktigt

till prejudicerande domar som sedan kan användas av myndigheter för att fatta felaktiga beslut.

Att fokusera på det viktiga när allt är kaos

Gunilla Danrud har själv läst handikappträning på Malmö högskola och hon tycker att hon har haft mycket god nytta av den kunskapen. Men samtidigt varnar hon för att man som förälder lätt blir för duktig. För henne har det blivit väsentligt att ta en paus från allt det administrativa arbetet kring Sara ibland.

– Mitt bland allt som ska göras, alla kontakter, allt som suger energi ur mig har jag upptäckt att jag har ett behov. Ett behov av att få vara med min lilla Sara och att varje dag få en stund med Saras storsyster och med min man. Jag behöver dem. De gör mig hel. De gör att jag mår bra när det är tungt. Familjen är min drivkraft och min källa till energi. Och då måste jag bara glömma allt annat ibland och ägna mig åt det som betyder mest.

Läs mer om Gunilla Danruds medverkan i lärande anhörignätverk på Nka på hemsidan:
<http://www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning>

Kontakta oss på Nka för stöd, råd och frågor



Marianne Hermansson
Tel: 0480-41 80 38
E-post: marianne.hermansson@anhoriga.se



Annette Ljungkvist
Tel: 0480-41 80 58
E-post: anette.ljungkvist@anhoriga.se



Carina Wallman
Tel: 0480-41 80 15
E-post: carin.wallman@anhoriga.se

Goda exempel efterlyses!

Berätta gärna för oss om dina erfarenheter av goda möten med handläggare, habiliteringar och förskolor eller skolor som kan vara förebilder och inspirera andra anhöriga och yrkespersoner. Nka:s uppdrag är att samla kunskap och kompetens. Tillsammans med våra forskare och er kan vi samla all information på ett ställe.

Ring oss när du behöver bolla något!

Som anhörig är du välkommen att ringa oss praktiskt när du har frågor som du känner att du behöver prata med någon om. Vi lyssnar och hjälper dig så gott vi kan!

Vill du hjälpa andra?

Har du en konkret fråga som du vill ha svar på är du välkommen att maila till oss på Nka. Vi svarar och med ditt godkännande avidentifierar sedan fråga och svar så att vi kan lägga ut informationen på hemsidan för att kunna hjälpa andra. Titta längst ner på vår hemsida: <http://www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning>

Du är inte ensam!

« Vill du vara med i våra lärande och stödjande anhörignätverk? Tillsammans med andra anhöriga får du där chansen att prata om viktiga saker som rör din situation. Vi stöttar varandra och ger varandra kunskap och information. Nu startar också andra säsongen av vårt far- och morföräldranätverk! Välkommen!

Det kom ett brev från mormor Carina Kristensen:

”Jag är glad över att det här nätverket nu har kommit igång. Ända sedan mitt barnbarn Alicia föddes för snart 6 år sedan har jag sökt något forum där vi som är mor- o farföräldrar kan utbyta erfarenheter och ge varandra stöd.

Min dotter och jag kan prata väldigt öppet, men jag vill ju vara ett stöd för henne och inte belasta henne för mycket med min oro. Även min man och jag pratar väldigt mycket och stöttar varandra. Men att träffa andra i liknande situation där man både kan ”prata av sig”, ge varandra råd och utbyta erfarenheter känns som ett viktigt komplement för mig.”

Mvh Carina

Livets möjligheter – nu laddar vi för nationell konferens!



Fram till den 15 februari kan du fortfarande anmäla dig till vår stora konferens Livets möjligheter. 10 – 11 mars blir det inspirerande föreläsningar och möten på Essinge konferenscenter i Stockholm. Välkommen att anmäla dig här: www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning

Ny spännande app på gång

Jag vill- appen är ett gratis hjälpmedel för delaktighet. Egna aktivitetsbilder kan läggas in och sedan kan den som behöver kommunicera vad han eller hon vill göra. Via appen kan man också samtala med hjälp av bilder, starta olika datorprogram, välja webbsidor eller mediaspelare för musik, filmer och bildspel.

Björn Breidegard på Certec, Lunds tekniska högskola har utvecklat appen tillsammans med Mats Sjögren och Sara Johansson som arbetar inom den dagliga verksamheten i Malmö.

– Vi visste inte från början att den skulle bli så populär, säger Björn Breidegard. Den används av personer med kognitiva funktionsnedsättningar, talsvårigheter, rörelsehinder, men också av personer som till exempel har drabbats av stroke.

Appen kan användas i windows-miljö och fungerar bäst på tryck-

känsliga skärmar. Projektet har finansierats av Sparbankens Finans framtidsstiftelse och Allmänna Arvsfonden. Appen blev klar för ett halvår sedan, men utvecklas fortfarande. Alla som vill är välkomna att höra av sig med synpunkter till bjorn@certec.lth.se

Ladda ner appen gratis här: www.certec.lth.se/droemmaskiner



Foto: Certec

Två färskas utredningar från Socialstyrelsen:

Barn med personlig assistans

Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet
Marie Frisk och Sara Lundgren
Den här rapporten handlar om att det kan vara problematiskt för barns och ungas frigörelse om det bara är nära anhöriga som är personliga assistenter. Extern hjälp och korttidsvistelse främjar självständigheten, menar Socialstyrelsen.

Insynen hos familjer som själva anställer och ansvarar för den personliga assistansen bör bli bättre, anser man. Man föreslår att kommunerna ska ansvara för att barnen får insatser som inte enbart är kopplade till hemmen och att lagen som gör det möjligt för arbetsgivare att anställa anhöriga ska ses över. *Rapporten har artikelnummer 2014-1-2 och hittas på www.socialstyrelsen.se*

Personlig assistent och god man

Är rollerna förenliga?
Ulla Clevnert och Cecilia Molinder
Det kan vara bra om god man och personlig assistent är samma person, eftersom den personen i många fall är duktig på att förstå och tolka den behövandes behov, menar Socialstyrelsen. Men man föreslår att överförmyndare, gode män och förvaltare ska ges utbildning om vad LSS är. Kontrollen kring hur gode män sköter sina uppdrag och en ökad möjlighet att byta ut en person som inte är lämplig, föreslås också. Samt att det bör bli tydligare vilken myndighet som ska ansvara för att den enskilde får goda levnadsvillkor. *Rapporten har artikelnummer 2014-1-17 och hittas på www.socialstyrelsen.se*

Prenumeration

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

Redaktion

Redaktör: Helena Isaksson Bæck
Ansvarig utgivare: Lennart Magnusson
Layout: Jan Olsson Foto: Paul Svensson