

+ 30 kvm

Rum för Eskil

Först efter att familjen Bjurnemark flyttat till det nya huset förstod de vidden av sonen Eskils funktionsnedsättning. Det skulle bli trångt med assistenter och hjälpmedel, och de fick bidrag för att bygga en mindre tillbyggnad. Men för att det också skulle bli snyggt, trivsamt och rymligt fick de lägga till en stor summa pengar själva. För ett år sedan stod det äntligen klart. Välkomna hem till Eskil.

Sirapsvägen i Åkarp, mitt emellan Lund och Malmö. Här bor Eskil Bjurnemark med sin familj. Eskil föddes 2005 och har diagnosen Muscle-Eye-Brain Disease, en progressiv muskelsjukdom med utvecklingsstörning och grav när-synthet, som tillsammans ger en fler-funktionsnedsättning.

Men de första åren konstaterade läkarna endast en synskada och hjärnmissbildning, och när Eskil var två år flyttade familjen från centrala Malmö till ett nybyggt område i förorten Åkarp. Mamma Ellinor berättar hur de valde parhuset och tillvalen med stor omsorg.

– Vi satsade på ett nybyggt enplanshus eftersom vi anade att Eskil aldrig skulle lära sig gå. Det var också viktigt att det var nybyggt eftersom vi inte hade ork för underhåll och renoveringar. Eskils nattsömn var usel och vi var jättetrötta.

Eskil träffade en synpedagog som fick dem att göra vissa tillval. Till exempel dörrar i träfärg i stället för i vitt. Vita golvlistor och dörrfoder för att markera skillnaden mellan golv och vägg, dörr och vägg. Matt golv för att inte ha störande reflexer.

– Vi valde också ett hus med de största fönsterpartierna mot norr, eftersom solen aldrig står rakt på och man får ett mjukt och jämnt ljus i rummen.

Men när Eskil fick sin diagnos, fyra år gammal, insåg familjen att huset de köpt var för litet. Att ha plats för en växande skara hjälpmedel, förbrukningsmaterial, sonmat och assistenter var inget de hade räknat med. Vid samma tidpunkt kom de första assistenterna in i deras liv.

Eskils sovrum var för litet att vara i och vardagsrummet blev Eskils dagrum och assistenternas huvudsakliga arbetsplats. I vardagsrummet förvarades också den mobila liften, ståskalet och Eskils dator med pekskärm.

Dessutom var lillasyster Sofia på väg.

– Vi insåg att vi behövde bygga till, flytta eller ge

Eskil vårt sovrum. Vi höll utkik efter hus med tonårsavdelningar, men bara ett enda med stora renoveringsbehov dök upp och det kändes om ett sämre alternativ, så vi bestämde oss för att försöka bygga till huset.

De kontaktade arkitekten som ritat området. Han åtog sig uppdraget att rita en utbyggnad som passade ihop med det övriga huset. Mamma Ellinor och pappa Stefans önskemål var att Eskil fick en egen entré och uteplats, samt att det fanns ett förvaringsutrymme i anslutning till hans rum. De ville också att Eskils rum skulle ha golvvärme, inbyggd taklift, bra utrymme runt sängen och fönsterparti ända ned till golvet som vetter åt norr.

– Idén med golvvärme och fönster ner till golvet lånade vi av en familj vi lärt känna, som också har ett barn med kongenital muskeldystrofi.

Arkitektfirman ritade ett förslag på en tillbyggnad om 30 kvadratmeter, med en mellanvägg som skiljer entré- och förvaringsdel från Eskils rum. Kommunens tjänstemän

var tydliga med att familjen endast kunde få beviljat 20 kvadratmeter och då endast enligt ett schablonbelopp per kvadratmeter.

– Vi förstod tidigt att vi byggde mer än vi kunde få bidrag för. Kommunen stod →

Det var också viktigt att det var nybyggt eftersom vi inte hade ORK FÖR UNDERHÅLL OCH RENOVERINGAR.



Eskil har egen
entré till den 30
kvadratmeter stora
tillbyggnaden.

→ för ungefär hälften av den totala kostnaden i slutändan.

Hade de inte kunnat lösa ekonomin för tillbyggnaden hade Eskil fått ta deras något större sovrum medan de sov någon annanstans.

– Kanske i en bäddsoffa i vardagsrummet? Eller ett sängskåp i ett av de små barnrummen? Det kan kännas så kravfyllt att göra dyra tillbyggnader. Att köpa sig fri behöver inte vara den enda giltiga lösningen, men samtidigt är det inte rätt att man ska behöva sänka sin levnadsstandard jämfört med andra familjer, bara för att man råkar vara en funkisfamilj.

Det hade nog trots allt inte känts bekvämt att ge upp sitt vardagsrum eller sovrum, funderar Ellinor. Men hade de inte fått bostadsanpassningsbidrag hade det ju blivit så.

För Ellinor och Stefan var det väldigt viktigt att utbyggnaden blev fin och passade ihop med resten av huset.

– Kommunen ger ju bidrag till ett så billigt bygge som möjligt och det är fullt rimligt. Men att bara bygga för kommunens bidragspeng hade blivit väldigt svårt. För oss var det detta eller inget alls. Det hade inte känts bra att vi som funkis-

familj ska sitta i ett förfulat hus. Det som har gjort att det blivit snyggt och rymligt har vi bekostat själva.

Det var också viktigt för Ellinor och Stefan att det blev sammanhållet, både för deras skull och Eskils.

– Det har hela tiden varit viktigt för oss att visa att vi är beredda att satsa på Eskil. Vi ville inte att det skulle kännas som om vi flyttade ut honom och hans assistenter. Samtidigt tänkte vi framåt, att huset skulle vara fint och vara attraktivt även när han inte ska ha rummet längre. Nu ser huset ut som om det alltid sett ut så här.

Eskil fyller 9 i år och än så länge har han assistans bara på dagtid. Han blir snabbt trött och har nyligen fått förkortad skoldag, vilket gör att han är hemma mycket. Idag vet familjen att hans behov kommer att öka och att han kommer att behöva assistans dygnet runt så småningom.

Att leva med assistenter i hemmet är speciellt tycker Ellinor. Integriteten försvinner, speciellt om ytan är liten och det inte finns någonstans att gå undan.

– Man spar vissa samtalsämnen och det är svårt att slappna av. Det är inte som att ha en gäst, men inte heller som en familjemedlem.

Mellan Eskils avdelning och övriga huset finns nu två dörrar som kan stängas om den övriga familjen känner behov av att vara ifred inomhus.

– Eskil är väldigt känslig för stök, och med stängda dörrar går det att ta hem gäster och kompisar till lillasyster.

Eskils egna uteplats gör också att han och assistenten kan gå ut när som helst, på Eskils villkor.

– I somras märkte vi att det var lättare för assistenterna att ta initiativ när Eskils egen uteplats stod och väntade. Tidigare fick vi säga till dem att komma ut till oss. Nu blev Eskils uteplats ett naturligt lekställe för både honom och lillasyster.

Att deras hem också är en bra arbetsmiljö och en attraktiv arbetsplats för assistenter tror Ellinor är viktigt.

– Vårt hus är i första hand ett hem och i andra hand en arbetsplats, men man måste också tänka på att det kan vara obekvämt för assistenterna att jobba mitt i familjen hela tiden. Takliften, ytan, ingången och uteplatsen hoppas vi gör det till en trevlig arbetsplats. Det är viktigt att assistenterna känner att de är på jobbet och att de kan vara självständiga. Det är bra för alla. ●



TEXT & FOTO: ANNA PELLA
info@faktapress.se

Från tanke till inflytt

VÅREN 2010

Möte med arkitekt, kommun och arbetsterapeut på barnhabilitering. Får veta att endast delar av utbyggnaden kommer betalas av kommunen.

VÅREN 2011

Bygglov ok. Planerad byggstart som försenas på grund av fasadrenovering i hela området.

HÖSTEN 2012

Tillbyggnad startar och tar två månader allt som allt. Kommunen inspekterar och därefter kommer bidraget.



”Detta ville vi att Eskil skulle ha”



ENTRÉN

■ Familjen ville ha en egen ingång för att slippa byta mellan uterullstol och innestol i sin befintliga entré där hela familjens ytterkläder och lillasystems barnvagn också skulle få plats. Takliften som monterades i rummet skulle fungera för alla lyft och tjänstgöra även vid byte av ute- och innestol. Hade de inte bekostat en egen entré så hade de antingen fått göra lyften med mobil lift i husets huvudentré eller fått rulla Eskil i uterullstolen till hans rum för att göra lyftet där.

■ Ett annat skäl till den egna entrén var långsiktig. När Eskil blir tonåring/ung vuxen är det lite självständigare med en egen entré.

■ Familjen tänkte också på framtida skiftbyten för personliga assistenter och att de kommer behöva ha personal i hemmet dygnet runt. Tidiga mornar eller kvällar kan de sköta skiftbytena själva utan att störa resten av familjen.

■ I entrén finns också en rymlig hall/förvaringsutrymme. Här förvarar de rullstolar, ståskalsställning och alla förbrukningsartiklar.

RUMMET

■ Takliften monterades när rummet byggdes. Liftföretaget kom och skruvade upp sina fästen direkt i takstolarna, som är förstärkta. När innetaket var gjort kom de igen och borrade fram sina fästen och monterade takskenorna och själva liften.

■ Rumsavdelaren mellan förvaringsutrymmet och själva rummet går inte hela vägen upp till taket. Det är för att tvärbalken till takliften ska kunna röra sig fritt över hela rumsytan.

■ Golvvärmen var viktig för att Eskil är mycket på golvet och leker och gör stretchövningar och gymnastik. Eskils muskeldystrofi gör honom väldigt frusen och han har svårt att själv hålla sig varm.

■ Fönsterpartiet går ner till golvet. Det är för att Eskil ska kunna se ut när han är på golvet.

■ Fönsterpartiet ligger åt norr. Det släpper in mycket ljus utan att solen kan stå på och ger en bländningseffekt. Eskils synskada gör att han behöver mycket ljus, men ljuskällan får inte vara direkt. Det finns också fönster i rummet som ligger i västerläge. Dessa bländas av med rullgardiner under sommarhalvåret.

■ Belysningen i rummet är väl tilltagen för att ge Eskil en bra ljusmiljö. I entrén och förvaringsutrymmet finns två takplafonder och i själva rummet finns sex. Taklamporna är fördelade på tre områden: två i entrén, två över sängen och fyra över själva rummet.

■ Fönsterpartiet har också en altandörr som går till en egen altan med trädäck. Norrläget gör att det är en skuggig och sval plats sommardag. Här ute kan Eskil vara med sina assistenter och ha vattenlek eller blåsa såpbubblor sommardag. Han får möjlighet till en aktiv utevistelse utan att det behöver bli så krångligt. Altanen har familjen bekostat själva.

■ Det finns också generöst med eluttag runt om i rummet. Men det är svårt att tänka på allt. Familjen fick nyligen dra en förlängningssladd för att få ström till Eskils elektriska filt som han har i sin säng.



ELLINOR & STEFANS TIPS INFÖR TILLBYGGNAD

- Innan ni startar – tänk hela vägen från idag tills att barnet flyttar hemifrån, vilka behov kommer hen att ha?
- Behövs lift och hur ska den monteras, behövs i så fall kraftigare takstolar i konstruktionen?
- Tänk på att hjälpmedlen växer med barnet, vilka förvaringsytor kommer ni att behöva i framtiden?
- Hur mycket assistans kommer barnet ha och vilka möjligheter finns för att bevara familjens integritet och göra assistentens arbetsmiljö bekvämare?



INBLANDADE YRKESPERSONER: • Arkitekt • Arbetsterapeut • Bostadsanpassningshandläggare • Elektriker • Konstruktör • Kvalitetsansvarig • Entreprenör • Liftinstallatör • Plattläggare

TILLBYGGNAD



ESKILS UTEPLATS

Eskil gillar att vara ute och på hans egen uteplats känner sig assistenterna bekväma med att dra igång bus och vattenlek.



BEHAGLIG ALLMÄNBELYSNING

NORRLÅGE

MATT GOLV

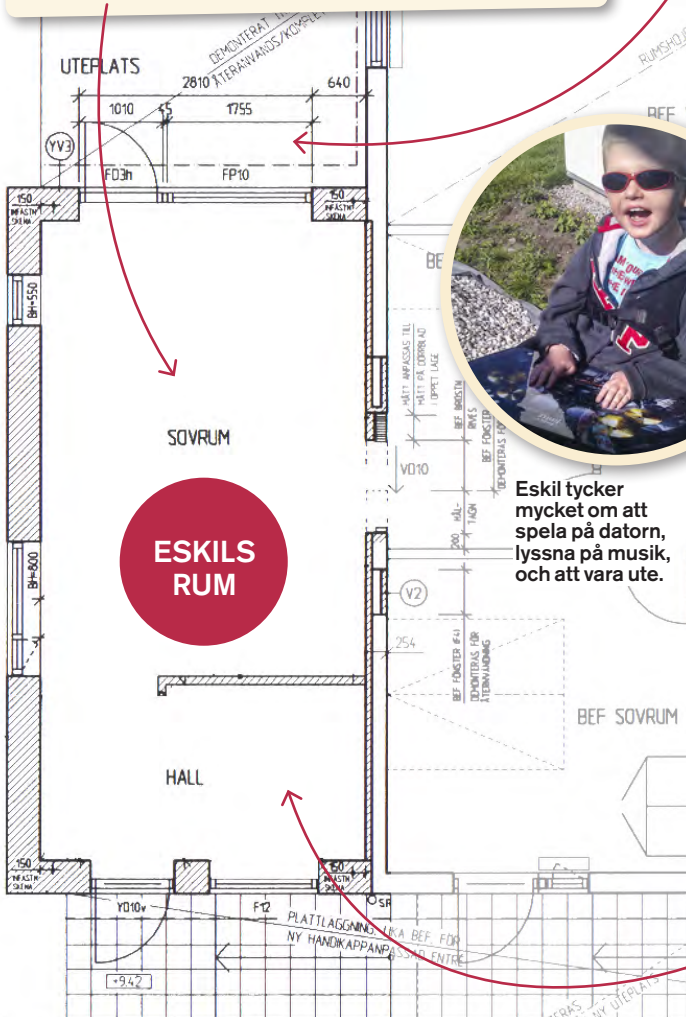
Då Eskil ofta är på golvet har det golvvärme och fönstrena går hela vägen ned så att han ser ut. Fönstrena vänder mot norr och i taket finns många ljuspunkter för att skapa och sprida ett starkt och mjukt ljus som gynnar Eskils syn. Valet av matt golv är för att minska irriterande blänk.

BEF UTEPLATS



BABYLARM

Ett enkelt sätt att ha koll på ditt barn är att använda ett babylarm.



Eskil tycker mycket om att spela på datorn, lyssna på musik, och att vara ute.



TVÄRBALK

TAKLIFTEN

Väggen mellan hallen och rummet går inte ända upp till taket, det gör att tvärbalken till takliften kan röra sig fritt över båda rummen.