Vividanytt

NYHETER FRÅN VIVIDA ASSISTANS NR 6 · 2012

Provbaka Kattas dubbla ischoklad!

Tema:

Anhörig

”Min största oro är hur Axel ska bli behandlad”

Lovisa är lillasyster och storasyster på samma gång

VIVIDA ASSISTANS

Inledningsvis

Låt inte fuskare bli förebilder!

Återigen går debatten het i media. Assistansbranschen består, om vi ska tro media, av fuskare och andra kriminella. Anställda skäms över att arbeta med personlig assistans och floden med beskrivningarna av hur det fuskas tycks aldrig sina. I tider av stora påfrestningar för vår bransch är det därför oerhört viktigt att vi står upp för och visar de goda exemplen. Att vi, istället för fuskarna, är föregångare och förebilder!

Är det verkligen så här illa?

Få är väl de som har undgått att vår bransch befinner sig under myndigheternas och mediernas lupp. I alla större, och många mindre tidningar, i radio och i tv målas det upp en bild av fusket i assistansbranschen. Det pratas om kriminella ligor, lycksökare och bedragare. Som ett resultat av detta känner sig många smutskastade och utpekade. Andra skäms över att arbeta med personlig assistans. Kollektivt frågar sig nog de flesta om det verkligen är så här illa?

Fusket är assistansbranschens cancersvulst

Sanningen är att det förmodligen är det. Assistansbranschen har en stor cancersvulst som de senaste tio åren vuxit till dagens storlek. Svulsten finns i alla led. Det är kriminella organisationer som exempelvis struntar i att betala skatt eller sociala avgifter och när myndigheterna reagerar flyttar de kunderna till ett annat bolag och börjar om från början. Det finns de som sysslar med ren människohandel, som tar hit människor med löfte om arbete i Sverige, men struntar i att betala lön eller bara betalar ut del av den. Sen finns det de aktörer som fuskar med skatt, eller som skickar in timmar till Försäkringskassan oavsett om timmarna använts eller inte. Exempel jag fått är att kunden, som exempelvis har ett beslut på hundra timmar i veckan, fått assistans för femtio timmar i veckan, medan anordnaren har skickat in hundra. Pengar som de stoppar i egen ficka.

En aldrig sinande källa av fuskexempel

Tyvärr slutar det inte där. En stor del av fusket som uppdagats handlar om männis-

Vivida Assistans och Vividanytt

Växel: 019-555 43 00
Besöksadress: Elementvägen 14, Örebro
Postadress: Box 1814, 701 18 Örebro
Hemsida: www.vivida.se

Ansvarig utgivare: Petra Klinteryd
Redaktör: Malin Brauer
Produktion: Jaform
Åsikter och tips? Maila till *malin.brauer@vivida.se*

Det är oerhört viktigt att vi står upp för och visar de goda exemplen. Att vi, istället för fuskarna, är föregångare och förebilder!

Fredric Käll

Fredric Käll, VD Vivida Assistans.

kor som antingen uppger att de har ett hjälpbehov de inte har, exempelvis genom felaktiga eller förfalskade läkarintyg, eller överdriver sitt hjälpbehov så att de beviljas fler antal timmar än de har rätt till. I samtliga fall finns anhöriga med i bilden som assistenter. De kan exempelvis driva på att fler timmar blir beviljade så de får ut mer lön. Vi har också sett exempel på när föräldrar håller barn hemma från skolan för att få ut mer lön. Sedan finns det anhöriga som endast är assistenter på pappret. Den assistansberättigade behöver egentligen ingen assistans, men anhöriga skriver under tidrapporter till Försäkringskassan och den assistansberättigade får ut pengarna som den då delar med assistenterna. Det här är bara några av exemplen ur den aldrig sinande källan av fusktyper.

Låt oss tillsammans lyfta fram de goda exemplen!

Från och med den 1 juli 2013 träder en rad nya regler i kraft som kraftigt försvårar för kriminella och fuskare. Under tiden måste vi alla hålla huvudet högt och kämpa för att gemene mans uppfattning om personlig assistans inte blir den som nu målas upp i media. Majoriteten av de som arbetar och verkar inom assistansbranschen (kunder, anhöriga, anordnare och assistenter) är inte kriminella eller fuskare. Det är de som är reformens kärna. Det är deras arbete som gör skillnaden för så många med funktionsnedsättningar och det är det som vi måste förmedla till allmänheten. Vi måste tillsammans stå upp för en helt fantastisk reform. Jag kommer göra allt jag kan för att framhäva de goda exemplen inom Vivida och i branschen, men jag behöver hjälp från er alla. Tillsammans måste vi se till att fuskarna inte blir förebilderna för vår reform! Tillsammans måste vi se till att vi kan vara stolta över våra arbeten och det vi gör!

För mig blev Peter nyckeln till låset till min inre trygghet och utveckling i livet

Bo Gunnar Karlsson

A very special child

Som en följd av dagens, i mångas tycke, hårda samhällsklimat, där bristande förståelse för andra människors värderingar, förutsättningar, kulturer och beteenden tycks vara gällande, vill jag berätta min historia. Den har gett mig insikten om att det i allt som händer finns syften, mening och lärdom. Vi kanske inte alltid förstår vad detta syfte är när vi står mitt i en svår och jobbig livssituation, men det vi kan försöka förstå och acceptera är att det kanske finns ett syfte som jag inte förstår just nu men som jag kan komma att förstå om jag tar till mig livets prövningar som möjligheter att växa.

Från fullständig lycka till total katastrof

Den 9 april 1991 förändrades mitt liv för all framtid. Först tog det skepnaden av total och fullständig lycka, men på bara några timmar blev det istället en katastrof där livet tycktes upphöra att existera. Allt tog slut. Inom loppet av några sekunder ändrades min uppfattning av livet från total lycka och tillfredsställelse till ett absolut nattsvart kaos. Inget spelade längre någon roll. Vår son Peter hade blivit född på kvällen. Det var vårt tredje barn och återigen hade allt gått bra. Vi hade fått en frisk och välskapt son, eller? På morgonen, tio timmar senare, kom beskedet, katastrofen, som ledde rakt in i kaoset. Peter var utvecklingsstörd. Handikappad. I mina ögon då den största katastrof som kunde hända. Jag gick, utan att jag då förstod det eller insåg innebörden av det, på ett ögonblick från att vara förälder till att bli anhörig, det begrepp som långt senare kommit att bli min stora drivkraft i livet.

Orättvist behandlad av livet

Den panik och maktlöshet som omedelbart blev min verklighet är omöjlig att uttrycka. Vrede, ångest, sorg. Alla känslor som överhuvudtaget beskriver rädsla blev min verklighet. Jag kände mig oerhört orättvist behandlad av livet och blev mycket bitter och handlingsförlamad. Jag kände till och med en bitterhet mot Peter, min egen son. Varför skulle han komma och förstöra allt för mig; karriär, ekonomi, prestige? Varför just jag, den framgångsrike företagaren?

Livet är en kamp

Livet är, som psykologen och författaren M Scott Peck skrivit i sin bok ”Den smala vägen”, i många avseenden en kamp. Så blev det också för mig, och så är det i många avseenden än idag. Men samtidigt har livet gett mig insikter och verktyg som trots alla utmaningar innebär att jag lärt mig att förstå värdet av den kampen. Den kampen väcker starka känslor. Känslor som

beskriver lycka och glädje på samma självklara och närvarande sätt som sorgen, ilskan och känslan av orättvisa gör, när kampen för Peters rättigheter och möjligheter till ett fullkomligt liv ibland blir alltför påtaglig. När den ständigt närvarande frågan för mig, men jag då?, fortsatt blir obesvarad.

Mitt liv är ett privilegium

Jag känner mig dock oerhört privilegierad över att få leva detta liv och ser fram mot varje dag jag får verka och utvecklas tillsammans med andra människor. Jag är oerhört tacksam över att Peter kom och lärde mig vad som betyder något här i livet; familj, relationer, balans och harmoni. Jag, entreprenören och företagaren, arbetar idag mer intensivt än någonsin, men inom områden där jag med egen balans och harmoni i livet som grund får hjälpa andra människor i utsatta livssituationer att utvecklas och växa med sina drömmar och visioner.

Tänk på att varje människa du möter är en annorlunda någon, ”A very special child”

Att anpassas till samhällets krav

Vi föds alla fullständigt rena och i total kontakt med livets grundläggande behov. Med förmågan att uttrycka känslor och att ge och få kärlek som utgångspunkt. Successivt utvecklas sedan vi friska människor till individer som anpassar oss efter vårt samhälles alla förväntningar och krav. Vi utvecklar en förmåga som gör att vi får svårare och svårare att visa känslor och att uttrycka kärlek. Vi utvecklar en förmåga att misstro andra människor. Vi utvecklar en förmåga att manipulera andra människor. Vi utvecklar en förmåga att sätta *3P; Prestige*, *Position*, *Pengar*, före äkta relationer med andra människor, livet eller oss själva. Den här utvecklingen är tyvärr alltför vanlig bland oss friska och normala människor. Jag hade definitivt gjort det under stor del av mitt liv fram till april 1991. En ständig jakt på framgång. En ständig flykt från livets verkliga värden.

Vem är det som är utvecklingsstörd?

Peter är handikappad, utvecklingsstörd. Så hette det när han föddes. Idag heter det funktionsnedsatt. För mig har det ingen betydelse vilken definition vi använder. Det viktiga är vad vi ser bakom definitionen. Peter föddes precis som alla andra med livets grundläggande behov, att uttrycka känslor och att ge och få kärlek, som utgångspunkt. Successivt har Peter sedan utvecklats till en individ som inte anpassar sig till vårt samhälles alla förväntningar och krav. Peter utvecklar däremot sin förmåga att visa och uttrycka känslor och kärlek, starkare och starkare för var dag som går. Peter misstror eller manipulerar ingen utan utvecklar en relationsförmåga som är enorm. Peter vet inte vad 3P är. Ingen av de parametrarna har plats i hans tillvaro. Så här kan utvecklingen också se ut för en människa. För Peter har det gjort det och han har en total kontakt med nuet, sin verklighet. Idag ställer jag mig ofta frågan: Vem är det som är utvecklingsstörd?

Det är inte de utvecklingsstörda som störs av utvecklingen

En annan upplevelse jag haft som gav upphov till eftertanke var när en person i 30-års

åldern med en utvecklingsstörning som funktionsnedsättning, berättade för mig att han hörde i ett sammanhang hur några andra människor, friska och väl anpassade till vårt samhälle, talade om hur utvecklingen rusade på och att de inte alltid hängde med och att de ofta stördes av detta. Han sa: "Jag förstår inte riktigt." De säger att jag är utvecklingsstörd, men jag störs inte av utvecklingen. Men de som inte är utvecklingsstörda störs av utvecklingen. Hur kan det komma sig?" Återigen frågar jag mig: Vem är det som är utvecklingsstörd?

Har lärt mig vad livet verkligen går ut på

Genom att Peter kom till oss så har jag fått möjlighet att lära mig förstå och ta del av det livet verkligen går ut på: Relationer och kärlek till livet, till andra människor och till mig själv. Peter är idag min absolut främsta mentor och stöd i min utveckling mot att förverkliga mina drömmar och visioner. Och de har inte längre mycket med 3P att göra. Vad var det då som gav mig insikt om detta? Först och främst naturligtvis livet själv tillsammans med Peter. Att lära känna honom som den människa han är och inte som ett utvecklingsstört barn som hämmar mina möjligheter i livet.

Men det finns en annan faktor som betytt mycket för mig. En dikt som jag fann en dag av en ren slump när jag som bäst behövde den. (Finns det slumpar? Jag tror det bara finns meningar. Hur som helst var det en mycket lycklig slump, eller mening, för mig att jag fann just den här dikten). Dikten hittade jag i boken "När träden avlövas ser man längre från vårt kök" skriven av Tomas Sjödin. Har du inte läst den så gör det. Alla människor, oavsett om man är förälder till handikappat barn eller inte, borde läsa den, den är underbar.

A very special child

En ängel kom till Herren Gud
och förde fram ett viktigt bud:
Ett mänskobarn ska födas snart,
ett speciellt och underbart.

Det barnet är av sådan sort
som inte lär sig lätt och fort,
men sitter allvarsam och vek
och ser på andras stoj och lek.

I skaparens tanke helt perfekt
– för världen ter hon sig defekt,
och vad hon tänker, vad hon vet
är en förborgad hemlighet.

Därför behövs en mor och far
som gränslös tröst och omsorg har,
och som förmår att hålla kär
ett barn som mycket bräckligt är.

Att få det barnet i sin vård,
det är en gåva och en nåd.
I tro och kärlek växer den
som anförtrotts den uppgiften.

Så Herre, välj med omsorg dem
som kan den lilla ge ett hem,
där allt man hoppas, allt man tror
och nåd och frid och värme bor.

Tacksam för livet med min son

Tänk om vi kunde ta mot varje barn, friska som handikappade; varje människa, oavsett vem, med detta i vårt sinne. Förstå att vi kan det, det handlar bara om ett val. Jag är oerhört tacksam för Peter och mina upplevelser med honom. Det har gett mig ett mycket meningsfullt liv med många möten med människor, och möjlighet att ta del av deras öden vilket jag aldrig annars skulle ha fått tillfälle till. Alla dessa upplevelser och möten bygger på känslor och kärlek till livet, till mina medmänniskor och till mig själv.

Vänta inte på din katastrof!

Jag är alltså tacksam för vad livet gett mig i form av upplevelser men däremot önskar jag

> ”Att skratta ofta och mycket, att vinna intelligenta människors respekt och barns tillgivenhet; att förtjäna ärliga kritikers uppskattning och uthärda falska vänners svek; att uppskatta skönhet, att leta fram det bästa hos andra människor; att lämna efter sig en värld som har blivit lite bättre tack vare ett lyckligt barn, en trädgårdstäppa eller förbättrade sociala förhållanden; att veta att åtminstone en levande varelse har kunnat andas lättare för att man har levat: Detta är att ha haft framgång”.
>
> *Ralph Waldo Emerson*

att ingen ska behöva gå igenom den smärta som det innebar att komma till insikt på det viset. Jag tror med övertygelse att den plattform av kunskap och insikt som jag idag bygger mitt liv på har vi alla tillgänglig någonstans inom oss genom hela livet. Det vi behöver göra är att förstå och upptäcka detta. Var och en behöver inte gå igenom sin egen katastrof för att få lära sig hur livet är. För mig blev Peter nyckeln till låset till min inre trygghet och utveckling i livet. Varje människas erfarenheter, kan vara en nyckel för många fler. Vänta inte på din katastrof som förutsättning för att förstå värdet av att nyttja erfarenheter för att skapa ditt liv i harmoni och balans.

I alla katastrofer finns ett syfte

Tänk på att även i den största katastrofen finns ett syfte dolt. Ett syfte som du kanske inte alls kan förstå och acceptera när du står mitt i katastrofen, vilket är helt naturligt och helt ok att känna, men som kan visa sig ha ett avgörande värde i ditt fortsatta liv. Ofta är det människor inblandade på något sätt i de katastrofer vi möter så tänk även på att varje människa du möter är olika, även du. Tänk på att varje människa du möter är annorlunda. Kanske med en annan hudfärg, med ett annorlunda språk, med en annorlunda kultur, med ett annorlunda utseende, med ett handikapp, med ett annorlunda något… Tänk på att varje människa du möter är en annorlunda någon, *”A very special child”*. En gång född med känslor och kärlek som enda utgångspunkt. Sen kom livet. Låt inte det föra dig bort ifrån ditt ursprung och ditt syfte; känslor och kärlek.

Bo Gunnar Karlsson

JULMUSIKTIPS

För stunder när du känner att du omedelbart vill invaggas i den där härligt fluffiga julkänslan är julmusikens mästare, **Frank Sinatra**, ett hett tips. Passar perfekt när det är dags att klä granen!

Frågan

Vilken verksamhet har ni för anhöriga?

Neurolgiskt handikappades riksförbund (NHR) www.nhr.se

– Under 2013 ska vi öka verksamheten för närstående. Redan idag är dock närstående hjärtligt välkomna på olika aktiviter, resor, må bra helger och kurser. Där finns alltid andra närstående att lära känna och dela erfarenheter med. De kan också få råd och stöd av våra diagnos- och rättsombud och periodvis har en del föreningar samtalsgrupper. Just nu har vi dessutom en kampanj med prova-på-medlemskap, berättar Anne Thelander, informatör på NHR.

Autism- och Aspbergerförbundet www.autism.se

– Vi har 24 distrikt över landet som ordnar medlemsaktiviteter. Det är till exempel föreläsningar, träffgrupper som kan finnas med inriktning på olika grupper tillexempel föräldrar till ungdomar med Aspergers syndrom, cafékvällar, mammakvällar, pubkväll för pappor, spahelg, fjällvandring för pappor, båtresor och mycket mer. Det är det enskilda distriktet som bestämmer sina aktiviteter så därför kan det se rätt olika ut på olika håll i landet, berättar Anna Calissendorff, förbundssekreterare på Autism- och aspbergerförbundet.

Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU) www.rbu.se

– En stor del av RBU:s verksamhet handlar precis om att vara ett stöd för familjen när de får ett barn med funktionsnedsättning. Det vill säga att man genom att vara med i de olika distrikten får kontakter och kan dela erfarenhet med andra i samma situation. I distrikten anordnas olika aktiviteter som exempelvis resor tillsammans på semestern, aktiviteter som bad, bowling, ridning, utflykter tillsammans med hela familjerna men också om till exempel pappa- eller mammakvällar och helger där man träffar andra föräldrar i samma situation, berättar Malin Schiratzki, kommunikatör på RBU.

→ Vill du ha fler tips?

På Handikappförbundens hemsida, **www.hso.se**, listas olika förbund och organisationer för funktionsnedsatta i Sverige.

”Min största oro var hur Axel skulle bli behandlad genom livet”

Anna Svensson Crona och hennes man Jonas kastades från glädje, till förtvivlan och tillbaka igen. När deras son Axel föddes med en CP-skada förändrades allt. Idag lever de med Axels funktionsnedsättning och det här är berättelsen om den första omvälvande tiden i livet med Axel, en fantastiskt glad och härlig 5-åring.

Vi var så glada och förväntansfulla

– Det var kallt vårväder när vi kom till förlossningen i Lund efter att barnmorskan på BVC i Hörby skickat dit oss. Vi var glada och förväntansfulla över att vi skulle bli mamma och pappa till en liten påg. Att det var en kille visste vi nämligen, på sista ultraljudet var det omöjligt att missa, berättar Anna Svensson Crona när Vividanytt träffar henne en gråmulen oktoberdag i Malmö.

När Anna fick sitt första barn upplevde hon förlossningen som mycket jobbig. Annas son fick en hjärnblödning och vårdades på neonatalavdelning i åtta dagar. Därför hade Anna skrivit ett brev till förlossningen i vilket hon beskrev hur hon ville ha det den här gången.

– Men jag tänkte att det händer ju inte två gånger så jag hoppades att den här förlossningen skulle gå snabbt och att vi skulle få komma hem så snabbt som möjligt, berättar Anna.

Förlossningen gick mycket bra

Hos barnmorskan i Hörby hade man konstaterat att Anna gått en vecka över tiden och att hon hade en antydan till havandeskapsförgiftning. Det stämde inte, men på förlossningen valde man ändå att sätta igång Anna. Själva förlossningen tycker Anna gick mycket bra.

– Vi blev otroligt bra bemötta, barnmorskan och en undersköterska fanns hos oss hela tiden, berättar hon.

”Tryck på larmknappen!”

Men just den här dagen var arbetsbelastningen hög på förlossningsavdelningen. På grund av det upptäcktes inte att Axel inte mådde så bra och att han hade drabbats av syrebrist.

– Det första jag hörde när Axel kommit var: ”tryck på larmknappen!”. Sedan klippte barnmorskan av navelsträngen, något hon bara några minuter tidigare frågat Jonas om han ville göra. Efter det såg jag hur gråblå Axel var, han såg liksom död ut. Min första tanke handlade om vad vi skulle göra med barnvagnen om inte Axel skulle överleva… Tankarna är inte precis rationella i ett sådant ögonblick, säger Anna.

Efter förlossningen påbörjades hjärt- och lungräddning och Axel flyttades till neonatalavdelning där han hölls nedkyld till 32 grader

Jag hade ingen möjlighet att delta i olika föräldragrupper, eftersom det var så mycket med Axel så fick jag hitta stöd när det passade mig, och då var internet optimalt.

Anna Svensson Crona

för att begränsa omfattningen av hans hjärnskada.

– När Axel och Jonas försvann från rummet var jag rätt övertygad om att jag inte skulle se Axel vid liv igen. Så när jag en timme senare fick komma till avdelningen där Axel fanns var det oerhört skönt att se honom vid liv igen, berättar Anna

Axel skulle överleva!

Under dagarna som följde visade det sig att Axels respirator kunde kopplas bort. Man fick svar på flera undersökningar och det stod klart att Axel skulle överleva, men också att han hade epilepsi, och att han med allra största sannorlikhet skulle få en CP-skada.

– Men det viktigaste var ju att han skulle överleva!, säger Anna och fortsätter, – Vi kastades lite mellan hopp och förtvivlan. Vi var å ena sidan glada att han överlevt, men å andra sidan frustrerade och skärrade av beskedet om CP-skadan. Det förändrade ju radikalt vårt liv.

Folk har trott att Axels funktionsnedsättning smittar

När Anna lämnade förlossningen med Axel började hon fundera över livet som låg framför henne. Vad skulle hända nu? Och hur skulle de hantera den framtid som inte alls blev som de hade tänkt sig? Annas största farhåga handlade inte om hennes eget liv, utan om Axels förutsättningar i livet.

– Jag funderade mycket över hur han skulle få det och hur andra människor skulle behandla honom. Det finns ju så mycket fördomar. Jag har till och med mött människor som varit rädda att låta deras barn leka tillsammans med Axel på grund av att de tror

att hans funktionsnedsättning smittar, berättar Anna.

Personlig assistent till Axel

Under Axels första tid var Anna föräldraledig, och efter föräldraledigheten övergick hon i att vara tjänstledig för att kunna ta hand om Axel.

– Jag arbetade på förskola men jag kunde absolut inte gå tillbaka till mitt jobb där. Jag stod inte ut med att se de små barnen som var allt det där min son skulle blivit, berättar Anna. Idag fungerar hon som arbetsledare och jobbar heltid som personlig assistent till Axel, något hon tycker fungerar väldigt bra.

Fick stort stöd via internet

Att det fanns stöd att få som anhörig var inget Anna fått någon information om.

– Vi hade ett stort behov av stöd och hjälp i den situation som vi befann oss i, men vi hade ingen aning om var vi skulle vända oss. Det var då jag började söka på internet, för jag tänkte att det borde finnas fler som gick igenom det vi gjorde, säger Anna.

Mycket riktigt hittade Anna stöd och hjälp genom olika internetforum. Där fanns alltid någon som lyssnade och inläggen blev en kanal för Anna där hon kunde ställa alla frågor, eller bara ventilera om de tankar och känslor som livet med Axel medförde.

– Att söka stöd i olika forum var otroligt viktigt för mig. Jag hade ingen möjlighet att delta i olika föräldragrupper, eftersom det var så mycket med Axel så fick jag hitta stöd när det passade mig, och då var internet optimalt. Där fanns alltid någon man kunde fråga och jag fick ett fantastiskt stöd. Till exempel hittade vi till Vivida genom en tråd på forumet ”Familjeliv”, berättar Anna.

”Sök stöd hos andra”

Och det är just att ta hjälp av andra som är Annas bästa råd för den som är anhörig till en person med funktionsnedsättning. Anna menar att man behöver det, oavsett om man tror det eller inte.

– Sök råd och stöd i andra, få hjälp. Det kommer underlätta ditt liv på ett eller annat sätt, säger hon.

Engagerad i Svenska CP-föreningen

För att hjälpa andra i samma situation, och för att samhället ska bli mer upplyst om vad en CP-skada är, har Anna engagerat sig i nystartade Svenska CP-föreningen. En helt internetbaserad förening med forum där intresserade kan skriva frågor och diskutera ämnen som rör CP-skador.

Idag har Anna och Jonas lärt sig att hantera livet med Axel.

– Vi har fått se till att det fungerar, hur skulle vi annars göra? Axel är ju vår son och vi bara måste få det att gå liksom. Idag har vi det bra. Visst kan jag tänka på hur det skulle blivit om Axel inte haft en CP-skada, men då hade det ju inte varit min älskade Axel, avslutar Anna.

JULMUSIKTIPS

Härlig musik som förgyller julbaket är **Al Jarreaus** skriva ”**Christmas**” från 2008. Härligt jazziga tolkningar av välkända klassisker.

Nationellt stöd för föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning

Att den som är nära anhörig till en person med funktionsnedsättning får något typ av stöd är för många en självklarhet. Dessvärre är det långt ifrån alla som behöver stöd som faktiskt får det. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA) arbetar för att utveckla anhörigvården i Sverige. En del i deras arbete är att underlätta och stödja föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning, bland annat genom samtalsgrupper via webben.

Regeringen avsätter 3 miljoner kronor

Det är över tio år sedan FUB:s förbundsstämma behandlade Karin Mosslers motion om ett kunskapscentrum med samlad information och råd till föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning. Idén uppkom när Karin träffade Lotte Blumenthal och Carina Lindqvist under en träff för föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning och idag är den på väg att bli verklighet. 2011 tog Socialdepartementet beslutet att ge Nationellt kompetenscentrum Anhöriga pengar för att förverkliga ett nationellt kunskapsstöd. I första hand har man avsatt 3 miljoner kronor under 2011 och 2012.

Målet är att samla och sprida kunskap

– Vi ska samla och sprida kunskap om de här frågorna genom vår webbplats, regionala mötesdagar och så startar vi lärande- och stödjande nätverk som träffas via internet, berättar Ellinor Bjurnemark, informatör, NkA.

Ellinor har själv erfarenhet av att vara förälder till ett barn med flerfunktionsnedsättning. Under graviditeten med sonen Eskil konstaterade läkaren att Eskil hade hydrocefalus (vattenskalle).

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Vill du vara med i ett nätverk?

Om du är intresserad av att vara med i ett nätverk kan du kontakta Anette Ljungkvist, tel. 0480-41 80 58, anette.ljungkvist@anhoriga.se, eller Marianne Hermansson, tel. 0480-41 80 38, marianne.hermansson@anhoriga.se.

Nka:s portal för anhöriga finns på **www.anhoriga.se**

Mer information och anmälningsformulär:
www.anhoriga.se/sv/Flerfunktionsnedsattning/Foraldragrupper/

– När han var född var han slapp i kroppen och lärde sig inte att hålla sitt huvud. Han fäste aldrig heller sin blick och ibland fungerade det inte alls för honom att suga på nappflaskan, berättar Ellinor.

Idag vet man att Eskil har något kallas Muscle-Eye-Brain Disease. Ellinor och hennes man fick tidigt stöd, både i form av samtalsstöd och mer praktiskt stöd. Ellinor har också själv valt att engagera sig i olika föreningar och är idag är hon styrelseledamot i RBU Skåne.

– Till och från är det jobbigt att ha ett barn med funktionsnedsättningar. Man har ett behov av att träffa andra under arrangerade former och att någon styr upp träffarna och tar initiativ. Här har föreningslivet en viktig roll. Engagemanget i RBU är ett stort stöd. Jag får träffa andra familjer på aktiviteter och få idéer och ta intryck och på styrelsemötena går nästan hälften av tiden åt till prat om barnen och att dela olika erfarenheter, säger hon.

NkA ska göra anhörigstödet tillgängligt oberoende av fysiska avstånd

Ellinor säger också att på grund av att Sverige är ett avlångt land med mycket glesbygd är det inte överallt som föreningslivet förmår hålla igång lokalt. Dessutom passar inte föreningsliv alla.

– NkA är nationella och oberoende av ideella krafter. Informationstekniken gör oss oberoende av fysiska avstånd och det faktum att det är rätt glest mellan föräldrar med barn med flerfunktionsnedsättning. NkA:s fokus på anhöriga gör också att det är jag som förälder som är huvudperson. En annan viktig tanke med NkA är att vi ska samla ihop all tänkbar information som man som förälder behöver. Kunskap och stöd ska finnas tillgänglig på samma ställe, säger hon.

Ellinor Bjurnemark, informatör på NkA.

Startar föräldragrupper via webben

Som förälder till ett barn med flerfunktionsnedsättning kan du gå med i en webbaserad föräldragrupp som kallas för lärande nätverk i NkA:s regi. I gruppen tas erfarenheter och berättelser tillvara och grupperna är tänkta att samtala om olika teman som deltagarna själva bestämmer. – Jag tror att många, liksom jag. Har ett behov av den här typen av stöd. Jag hoppas att grupperna ska kunna ge deltagarna energi och att de ska känna att de får ett stöd i vardagen med sitt barn, avslutar Ellinor Bjurnemark, NkA.

Lovisa är lillasyster och storasyster på samma gång

Att vara storasyster och lillasyster på samma gång har varit ett genomgående tema i Lovisa Anells liv. Hon har en storasyster som heter Lena. Lena har sedan födseln levt med Sotos syndrom, ett syndrom som i Lenas fall yttrar sig främst i form av en utvecklingsstörning men även av att Lena har autistiska drag.

En annorlunda syster

Första gången Lovisa förstod att Lena var en annorlunda syster var på lågstadiet. Under en rast pågick en tävling om vilken sorts syskon som var bäst att ha. Efter att Lovisa med stort självförtroende proklamerat att det såklart var bäst att ha en storasyster vände sig en kamrat om och berättade att Lovisas syster inte räknades eftersom att hon var CP.

– Att se en familjemedlem bli utsatt för nedvärderande behandling på grund av människors okunskap och förutfattade meningar är tufft när man är barn likväl som när man är vuxen, säger Lovisa.

Anpassning och tålmodighet

Att växa upp i en familj med en funktionsnedsatt syster innebar att Lovisa många gånger fick anpassa sig. Det kunde handla om att vara en ansvarsfull och tålmodig storasyster trots att Lovisa egentligen är lillasyster.

– Jag fick parera mycket av det som hände, och jag fick tidigt lära mig att vara tålmodig. För mig handlade det ju om att förstå någon som inte förstod mig, och då krävs att man är det, berättar Lovisa.

Hon har däremot inte upplevt att hon behövt avstå från sitt eget liv på grund av sin syster.

– Självklart har det funnits stunder när jag fått lov att omprioritera, där saker jag velat göra inte fungerat på grund av Lena, men jag har inte upplevt det som någon större begränsning i mitt liv. Jag har ju aldrig haft det huvudsakliga ansvaret för Lenas liv utan jag har också fått vara barn, säger Lovisa.

Annorlunda jämförelse med omvärlden

Att Lena var annorlunda var inget som Lovisa förstod när hon var yngre, det var först i jämförelse med omvärlden som Lovisa förstod det att deras familj var annorlunda.

– När jag var liten undrade jag när man skulle komma på att jag också var utvecklingsstörd, för inte var väl jag annorlunda än Lena?, berättar Lovisa. När det kommer till jämförelsen med andra människors syskonrelationer konstaterar Lovisa att ingen relation är den andra lik, och att anpassning krävs, mer eller mindre, i alla relationer.

– Alla relationer ser ju olika ut, min och Lenas relation har sett ut på ett visst sätt.

Våga ta emot stöd! Till den som har ett syskon med funktionsnedsättning är Lovisas bästa tips att våga ta emot stöd från omvärlden.

Absolut, hon har haft en funktionsnedsättning och jag har fått lov att anpassa mig för att hitta vägar för att vår relation ska fungera och vara bra, men så tror jag att det är i många andra relationer också. Vi har ju haft otroligt roligt tillsammans, jag och Lena. När vi var yngre korsades våra utvecklingskurvor och under en period var vi "lika gamla". Då kunde vi göra saker som att sova över på varandras rum och det hade vi förmodligen missat om Lena inte varit den hon är, säger Lovisa.

Känner oro över Lenas begränsningar

Trots Lovisas förmåga att hantera och göra det bästa av livet med hennes syster råder det dock inget tvivel av att hon påverkats av det.

– En del saker jag velat göra har jag helt, eller delvis, fått avstå ifrån. Under resor har jag ibland tänkt att jag varit borta för länge och att jag därför måste åka tillbaka till Örebro för att Lena finns här. Hade jag inte haft Lena hade jag nog gärna bott utomlands idag, men nu känner jag att jag måste bo här, delvis för hennes skull, berättar Lovisa.

Vart kan jag vända mig om jag behöver stöd?

Enligt Socialstyrelsen är varje kommun skyldig att erbjuda ett anpassat stöd till anhöriga för att underlätta för dem och förebygga ohälsa. Du kan också välja att bli medlem i något av alla de förbund och intresseorganisationer som finns för personer med olika typer av funktionsnedsättningar. I sådana föreningar finns ofta möjlighet till anhörigstöd och du kan träffa andra personer med erfarenheter liknande dina egna.

Men Lovisa tycker sig inte störas nämnvärt av det, istället handlar hennes oro om Lenas liv.

– Jag kan känna en stor oro över att Lena kanske inte får uppleva allt hon vill. Att hon blir begränsad på grund av sin funktionsnedsättning. Samtidigt jämför jag ju våra liv utifrån mina egna referensramar, och det är ju inte alls säkert att det är mitt liv Lena vill leva, säger hon.

Hade önskat mer stöd och hjälp

Stöd och hjälp från omvärlden är inget som Lovisa fått i särskilt stor utsträckning under sin uppväxt. Tillsammans med sina föräldrar har Lovisa kunnat prata om det som hänt runt om sin syster, men idag önskar hon att hon fått mer stöd utifrån.

– Absolut, jag tror att det är oerhört viktigt att man får hjälp och stöd från omvärlden. Främst tror jag att man som syskon till en person med funktionsnedsättning kan behöva hjälp att tolka personens sätt att fungera och få förståelse för diagnosen. Det kan underlätta. Sen tror jag också att det är viktigt att få hjälp att förstå sina egna känslor, att känna att det är okej för mig som syskon att ta plats, och att mina känslor också är tillåtna. Jag hade helt klart önskat att jag fått mer hjälp, säger Lovisa.

Våga ta emot stöd!

Till den som har ett syskon med funktionsnedsättning är Lovisas bästa tips att våga ta emot stöd från omvärlden.

– Även om du inte tror att du behöver stöd så är det alltid bra att prata med någon om sina upplevelser, avslutar Lovisa.

JULMUSIKTIPS

Ljuv musik att bara drömma sig bort till är **Bachs Juloratorium**. Kräver ingen närmare presentation. Helt enkelt maffig, klassisk musik när den är som bäst.

På äventyr i Astrid Lindgrens värld

En härlig höstdag i september samlades kunder, anhöriga och assistenter från sydöstra Sverige tillsammans med kontorspersonal från Vivida för en spännande dag på Astrid Lindgrens värld i Vimmerby.

25 personer var det sammanlagt som träffades vid Astrid Lindgrens värld för att träffa Pippi, Ronja, Emil och alla de andra älskade karaktärerna från Astrid Lindgrens fantastiska böcker. Under dagen bjöds deltagarna på spännande besök hos sina favoriter, en god lunch och trevligt fika i det höstiga septembervädret. Mariette Johansson, personalansvarig hos Vivida Assistans, var en av deltagarna, – Det var så härligt och roligt att få träffa alla! Vi ses ju bara i arbetssituationer och det var så roligt att få träffas, fika och skratta tillsammans utan att vi behövde prata om praktiska saker. Sedan tyckte jag att Nils Karlsson pysslings hus var riktigt roligt, berättar hon.

Om du tycker det börjar bli dags för att hitta på något trevligt tillsammans i din stad så hör gärna av dig till din personalansvarig med idéer!

Redaktörens

PEPPARKAKSMUFFINS MED LINGONGLASYR

Om du vill bjuda på något riktigt smaskigt och juligt till fikat ska du absolut testa att baka de här ljuvliga muffinsen med sötsyrlig lingonfrosting! Passar underbart bra till en stor kopp te.

Pepparkaksmuffins med lingon

Ca. 12 st

150 g	rumsvarmt smör
1,5 dl	råsocker
2 st	ägg
3 dl	vetemjöl
1 tsk	bakpulver
2 tsk	pepparkakskryddor
0,5 dl	vispgrädde
1,5 dl	frysta lingon, blandade med 1 msk vetemjöl

Lingonfrosting

200 g	färskost, av philadelphiatyp
2 dl	florsocker
100 g	smör
1/2 dl	lingon

Pepparkaksmuffins

Börja med att värma ugnen till 225 grader. Ställ ut formar i en muffinsplåt. Vispa socker och smör med elvisp till en fluffig massa. Vispa sedan ned ett ägg i taget. Blanda de torra ingredienserna i en separat bunke och vänd sedan försiktigt ned blandningen i smörsmeten. När smeten är slät rör du i vispgrädden. Avsluta med att blanda i lingon som du pudrat med vetemjöl. Klicka ut i formarna och grädda i ca 15 minuter. Kolla med provsticka, är stickan torr är muffinsarna klara.

Lingonfrosting

Vispa smöret med elvisp tills det blir vitt och fluffigt, vispa sedan ned florsockret och philadelphiaosten. Vispa till en luftig och lätt smet. Avsluta med att röra ned lingon. Spritsa en rejäl klick på varje muffin och dekorera med några frysta lingon!

VIVIDA ASSISTANS

Kvalitetsåret 2012

Vi närmar oss slutet av 2012 och jag vill i några korta rader sammanfatta det gånga året på Vivida. Ett år som kännetecknas av ordet kvalitet.

2012 har kvaliteten förbättrats genom fler utbildningstillfällen, förenklad administration i och med införandet av det elektroniska schema- och tidrapporteringssystemet ViTid och en ny hemsida där information alltid finns lättillgänglig. Under året har vi dessutom flyttat till nya, mer ändamålsenliga lokaler i Örebro som skapar bättre lokaler för bland annat utbildning och personalmöten.

Sammanfattningsvis vill jag säga att jag är mycket stolt över att det arbete vi gör tillsammans, att vi verkligen gör skillnad och att assistansen vi utför är av hög kvalitet. Jag vill tacka alla medarbetare för det gångna året. Det är vi tillsammans, kunder, medarbetare och Vivida som företag som skapar högre kvalité.

God Jul och Gott nytt år!

Fredric Käll, VD

Vivida Assistans AB · Elementvägen 14 · 702 27 Örebro
Tel 019-555 43 00 · www.vivida.se

Julens öppettider på Vividas kontor

Under jul och nyår är Vividas kontor stängt följande dagar:

24-26 december, 31 december, 1 januari

När kontoret är stängt kan du vid akuta bemanningsärenden ringa vår jourtelefon som har nummer 076-119 41 20.

Övrig tid är kontoret som vanligt öppet mellan 08.30-17.00.

Julmusiktips!

Är du så trött på käck julmusik att du funderar på att emigrera om du hör ”Jingle bells” en gång till? Då borde du ge **Sara McLachlans** julskiva ”**Wintersong**” en chans! Vackra tolkningar av de mest välkända julklassikerna.

Kattas DUBBLA ISCHOKLAD

Kattas barnsligt goda ischoklad i två lager är otroligt enkel att göra. Gör gärna dubbel sats, de har en strykande åtgång! Använd gärna choklad av hög kvalitét, då blir ischokladen lite extra god.

Ca. 70 st

200 gr vit choklad
200 gr mörk choklad
200 gr kokosfett

Smarriga grejer!

Ställ ut ischokladformar på en bricka. Börja sedan med att göra det mörka lagret av ischokladen. Hacka den mörka chokladen. Smält sedan långsamt hälften av kokosfettet i en teflonkastrull, häll i den hackade chokladen och rör tills allt har löst sig till en smidig smet. Häll över smeten i en liten kanna och fyll sedan formarna till hälften. När det mörka chokladlagret stelnat gör du samma sak med den vita chokladen. Avnjutes bäst med en kopp riktigt starkt kaffe.

Grattis!

Vivida vill särskilt gratulera de medarbetare som under december och januari fyller jämnt. Stort grattis till er!

December

Ivo i Oxelösund, 70 år
Louise i Eskilstuna, 20 år
Moa i Motala, 20 år
Mariette i Västerljung, 50 år
Kanjana i Västerås, 30 år
Sonia i Boxholm, 30 år
Naemi i Örebro, 50 år
Hanna i Eskilstuna, 20 år
Madeleine i Åtvidaberg, 30 år

Januari

Christina i Vagnhärad, 50 år
Emma i Trosa, 20 år
Michal i Skultuna, 30 år

God Jul
och
Gott Nytt År

önskar

alla medarbetare på Vivida Assistans!

Julmusiktips! En alldeles fantastisk liten pärla bland jultidens aldrig sinande flod av julmusik är **Malena Ernmans** skiva "**Santa Lucia – En klassisk jul**". Perfekt musik för soff- och glöggmys en stormig vinterkväll eller som ljuv bakgrundsmusik till julpysselkvällar.

Vi vågar påstå att vi är Sveriges ärligaste assistanssamordnare.

– Syna oss gärna i sömmarna!

Vivida Assistans – Med högre kvalitet.
www.vivida.se/arlighet

VIVIDA ASSISTANS