

Vardagsliv I FOKUS

ALLRA
SIST



Tillgängligt på Nationalmuseum

Hur känns Fredrika Bremer? Nu får Nationalmuseums besökare en chans att komma den svenska feministiska föregångare nära. På en av muséets taktila stationer finns en ny tillverkad kopia av skulpturen. Dess ena sida är fin och len, den andra ruff. Tanken är att man ska förstå arbetsprocessen.

FREDRIKA BREMER STÅR i den nya skulpturgården som finns på entréplanet. Där har man tänkt till lite extra på ljudmiljön. Genom prismor i glastaket leds ljudet mot akustikputsen på väggarna. Putsen absorberar ljud och dämpar eko.

Taktila orienteringstavlorna finns på alla våningsplan och

taktila bokstavsskyltar intill toaletterna.

På hemsidan finns information på teckenspråk. Muséet arrangerar också tillgängliga visningar, både syntolkade, taktila och på teckenspråk.

Den som vill läsa på i lugn och ro kan ladda ner appen Nationalmuseum Visitor Guide App i förväg. Appen fungerar också på plats och innehåller berättelser, intervjuer och texter om utställningar och verk. Den som inte vill läsa texterna kan få dem upplästa. Och den som inte har en egen smart mobil kan låna en enhet på museet. Läs mer i MTM:s tidning Läsliv.

Nationalmuseum öppnades i oktober efter att ha varit stängt för renovering i fem år. ●



Fredrika Bremer skrev romanen Hertha som också blev namnet på världens äldsta kvinnotidskrift. Den ges fortfarande ut av Fredrika Bremer-förbundet.

NATIONALMUSEUM/BRUNO EHRS



BÅDE ÄVENTYR OCH RUTINER

Tekniken förenklar

Många av de nya, smarta, prylarna är användbara för alla. Men kanske i ännu högre grad för personer med funktionsnedsättning. Ibland används de på ett helt annat sätt än tillverkarna tänkt – och det är bra. **SID 14**

Så blir livet begripligt

Så måste livet vara för att ge en känsla av sammanhang, inte minst för vuxna med flerk Funktionsnedsättning, säger psykolog Gunnel Winlund. – Viktigast är att försöka förstå hur de som inte själva kan uttrycka sig tänker. Det kräver observation och kartläggning av vardagen. Tid är något många har svårt med. **SID 7**

Anton trivs

Han vaknar alltid innan klockan ringer och kan inte komma på någonting som inte är bra med livet. – Det är roligt att köra traktor, säger han. Och snart får jag träffa Emma igen. Vi älskar varandra. **SID 4**

Förändring är att göra saker annorlunda

OFTA SER VI FÖRÄNDRING som stora saker som påverkar vårt liv. Förändring är inte alltid utveckling, ibland är förändring att ge sig ut på okänd mark för att man måste.

Det handlar ofta inte om de stora sakerna. Vill jag gå ner i vikt, lära mig ett nytt språk, eller lära mig hur sonens stora passion för ett icke namngivet dataspel fungerar, så börjar allt med det lilla, lilla steget. Oavsett om det handlar om att hoppa över kakan till kaffet, eller lära mig säga "Oui" och "Non", eller att helt enkelt sätta mig ner vid datorn och hänga med i sonens förklaringar. Till slut har vi gått ner 20 kilo, pratar flytande franska på semestern, eller vinner 1 000 we-bugs när battlet är över.

Vardagen är full av förändringar. Vissa har vi valt själva och andra har vi kastats in i helt enkelt för att allt förändras till slut. När det gäller avgörande förändringar inser vi heller inte att de var just avgörande förrän vi står med facit i hand och vet hur resultatet blev. Vi kommer heller aldrig att få veta hur det blivit om vi valt att göra på något annat sätt.

Vad vi däremot vet är att allt förändras. Förändring är som ett tåg i rörelse. För den som har förmånen att sitta med ansiktet mot färdriktningen och titta ut över landskapet blir förändringen inte alls så svår att hantera. För den som åker med ryggen mot färdriktningen blir det svårt att vara delaktig.

Detta nummer är det sista som ger ut i denna form, då vi ser att den inte riktigt fyller samma funktion som när vi startade. Fantastiska personer har funnits med i våra artiklar, fantastiska personer har varit med och skapat tidningen. Viktiga ämnen har kommit upp, debatterats och spridits. Detta kommer vi att ta vidare. Vår ambition att sprida utsatta personers röster och att lyfta möjligheter och hinder har inte förändrats. Det är formen som kommer att bytas ut. Jag är tacksam över att finnas i en organisation som funnits i drygt 70 år, och vår ambition med att anpassa oss efter omvärlden kommer att bidra till ytterligare 70 år för våra målgruppers skull.

Tack!

Johanna Bergstrand

JOHANNA BERGSTRAND
VD Mo Gård LSS

INNEHÅLL



Tre systrar på hjul. Se sid 8.

Korta nyheter	3
Anton trivs med sin vardag	4
Livet måste vara meningsfullt	7
Agnes är vägvisaren	8
Korta nyheter	11
Teknik som förgyller vardagen	12
Så tryggas Jannas framtid	14
Tillgängligt på Nationalmuseum	16

Omslagsbilden: Anton

REDAKTION & ADRESS

ANSVARIG UTGIVARE Johanna Bergstrand
REDAKTÖR Anne Jalakas
REDAKTION Anne Jalakas, Magnus Hjelte
GRAFISK FORM Helena Lunding Hultqvist, tecknar.nu
TRYCKERI Screen Print AB

Tidskriften ges ut av Mo Gård
 Norralundsvägen 13
 612 44 Finspång
 www.mogard.se

MO GÅRD

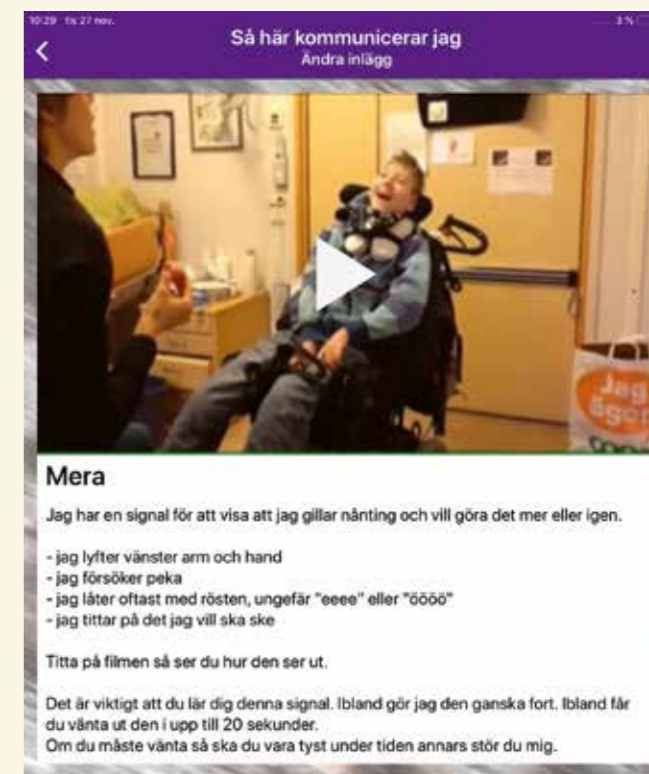
Vad menar jag?

ATT DET INTE ALLTID ÄR LÄTT att förstå vad personer med funktionsnedsättningar menar vet många. Hur låter Erik när han menar ja? Hur ser Karin ut när hon är ledsen? Det blir lätt fel, inte minst när det kommer en ny person till boendet eller skolan.

Bräcke diakoni har utvecklat ett digitalt kommunikationspass där barn och unga själva kan förmedla sig via film. Det blir något helt annat när Veronika visar att hon är nöjd än när personalen skriver att "hon pillar med händerna".

Det digitala passet RättVisat bygger på filmer vilket gör att det är lätt att uppdatera. Det blir tydligt hur det ser ut när "min tunga hela tiden arbetar i ett slags vågmönster".

RättVisat finns som en app att ladda ner på Ipad (däremot inte Iphone). På nka.se finns också ett webinarium som beskriver mer om tankarna bakom. Det finns också ett webinarium som beskriver tankarna bakom på nka.se ●



Gruppteri för föräldrar

EN NY FORM AV GRUPPTERI kan göra livet enklare för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Det visar en pilotstudie med 100 deltagare. Metoden, Navigator ACT, bygger på "Acceptance and Commitment Therapy" och har tagits fram av Habilitering och Hälsa i Stockholm. Nu ska den testas i fem landsting och regioner och utvärderas vetenskapligt.

Terapin går till så att en grupp på 8-16 föräldrar träffas vid fem tillfällen under 10-12 veckor. Målet är att hitta förhållningssätt i vardagen som gör att familjen mår bättre.

ACT är en form av kognitiv beteendeterapi där man använder sig av medveten närvaro för att skapa återhämtning och ge utrymme för att aktivt välja förhållningssätt. Det kan handla om att bryta beteenden som bara gör att man mår sämre, som att älta allt som är svårt och besvärligt eller att vara upptagen av att önska att livet vore annorlunda.

Förutom Stockholms län deltar VG-regionen, Region Skåne samt habiliteringarna i Uppland och Södermanland i studien. ●



Guide för vuxenlivet

Hur ska jag bo? Vad ska jag göra? Hur ska jag försörja mig? Det är stora och viktiga frågor för alla som är på väg att bli vuxna.

Habiliteringen i Stockholm har tagit fram en guide för den som har en funktionsnedsättning. Den innehåller information om utbildning och arbete, hjälpmedel, hälso- och sjukvård samt lagar och regler.

Anton trivs med sin vardag

Traktorn mullrar. Anton Olsson arbetar koncentrerat. Skopar upp jord, backar, vänder traktorn och kör ner till sjön där jorden hålls ut och jämnas till. Sen åker han tillbaks och hämtar ett nytt lass. Det går i ett.

– Det är roligt att jobba, säger han. Men inte när jag måste vara inomhus. Det är så tråkigt, jag bara gäspar.

ANTON OLSSON ÄR 25 och bor inom Mo Gårds LSS-verksamhet i Finspång, Östergötland. Han har en grav hörselnedsättning och en kognitiv funktionsnedsättning,

Lägenheten, en tvårummare i ett trapphusboende, är ljus och vacker. I de andra lägenheterna bor kompisarna. Till för ett tag sedan också Emma, Antons stora kärlek.

Paret träffades på riksgymnasiet för döva och hörselskadade i Örebro. Efter avslutade studier flyttade även Emma till Mo Gård.

Anton visar mig förlovningsringen. Emma har en likadan plus ytterligare en.

– Den kallas bröllopsring. Det är en pärla på. Ska ni ha bröllop?

– Vi är redan gifta. Vi gifte oss själva. Vi har våra känslor i våra hjärtan, säger Anton och är för ovanlighetens skull alldeles allvarlig.

Emma är inte kvar i Finspång. Hennes hemkommun Sundsvall bestämde sig för att ta hem henne, trots att de inte kunde erbjuda en fullt teckenspråkig miljö, vilket hon haft på Mo Gård.

– Jag blev jätteledsen. Alla blev ledsna. Emma var arg. Skitarg var hon. En gång var hon helt röd i ansiktet, säger Anton som också ville flytta till Sundsvall.

” Vi är redan gifta. Vi gifte oss själva. Vi har våra känslor i våra hjärtan.

– Men mina föräldrar tycker det är bäst att jag är här. Och Eyvind, min arbetsledare, behöver mig, det vet jag.

Går det bra?

– Ja det går bra.

EMMA HAR INTE BARA tvingats lämna Anton utan också sina andra vänner på Mo Gård. Men hon har kontakt med alla via surfplatta och mobil. Alla på Mo Gård är teckenspråkiga, en del, som Anton, använder både tecken- och talspråk.

Anton ringer upp Emma på Face time. Strax dyker en pigg och glad ung kvinna upp på skärmen. Hon visar sina fina ringar. Snart ska hon komma på ett efterlängtat besök till Finspång. Hon kan inte åka till Anton lika ofta som han reser till henne. Emma är bara beviljad tre resor till Finspång per år.

– Det blir roligt, säger Anton. Då bor hon i min lägenhet. Vi har det mysigt tillsammans. Vi pratar och tittar på teve och brukar busa lite också. Emma är väldigt busig. Hon busar med mig hela tiden.

När Emma flyttade till Mo Gård i Finspång fick hon lägenhet på våningen under Anton. På helgerna sov de hos varandra.

Stora ansträngningar har gjorts för att kontakten mellan dem inte



Emma och Anton blev ett par på riksgymnasiet.

ska brytas och Anton besöker Emma regelbundet. Första gången följde personal med för att se till att han inte gick vilse på Stockholms Central när han skulle byta tåg. Det visade sig att han hittade bättre än de.

– Jag tittar på skylten vilket spår det är och så kollar jag tiden. Mitt favorittåg heter X2000. Det är stort och skitsnabbt. Det heter snabbtåg. Det har sex vagnar och ett motorlok.

Antons intresse för maskiner är inte att ta miste på. Det är inte bara tåg och traktorer han tycker om. Flygplan har en alldeles särskild plats i hjärtat. Framför allt planet i den australiensiska tv-serien ”Doktorn kan komma”. Den visades på 80-talet men Antons kärlek till den är evig. Hemma i lägenheten har han samtliga avsnitt på dvd-skivor och tittar på dem nästan varje dag.

– Jag ville köpa ett likadant plan som de hade. Men det går inte. Det är för gammalt och finns på ett museum.

Efter fiket berättar Antons handledare på jobbet, den dagliga verksamheten i Doverstorp, HT Park, Eyvind Svanberg, om projekt flygplan.

– Anton gick grundskolan här. Redan då ville han ha ett likadant plan som i tv-serien. Så vi bestämde oss för att bygga ett i trä tillsammans. Det var ett projekt som pågick i flera år. På den tiden hade vi en upplevelsepark så där fick planet stå. Man kunde klättra upp i det och sitta i cockpit och styra med ratten.

Planet höll i fem-sex år. Sen började det murkna och gick, i all tysthet, till skrot.

Nu håller Eyvind i projekt gräsmatta nere vid sjön. Gräsmattan är inte helt nödvändig men han förklarar att brukarna kräver riktiga jobb som ger resultat.

– De nöjer sig inte med att göra ▶ ▶ ▶



Anton håller på att ta traktorkörkort.

FAKTA/BOENDE

Anton bor i ett trapphusboende, en servicebostad för 11 brukare i Finspång. Där har alla sin egen lägenhet. Det finns också en gemensam lägenhet där man kan vara på fritiden. De som vill äter frukost där på vardagarna. På helgerna äter man också middag tillsammans. I den gemensamma lägenheten finns även personalutrymmen för 11 assistenter, en specialpedagog och en enhetschef. Personalen stöttar och leder i aktiviteter på daglig verksamhet och har sovande jour på boendet.

saker på låtsas. Det är samma med vår handels-trädgård, den är också på riktigt. Folk kan komma och handla där. Och gräsmattan här kommer naturligtvis att användas.

Anton kör och kör, lass efter lass. Ibland vrider sig skopan så jorden kommer lite fel men han lämnar den aldrig förrän den ligger slät och fin.

– Jag håller på att ta traktorkörkort, säger han innan han plötsligt älgar i väg med jättesteg. Det är svårt att hänga med. Anton är 2.10 lång och har 54 i skor.

Klockan är fyra och arbetsdagen slut. Tillsammans med jobbkompisarna åker Anton tillbaks till Finspång i samma vita buss som hämtade gänget på morgonen.

Hemma i lägenheten följer de vanliga vardagsrutinerna. Anton duschar och byter om från arbetskläderna, kör en tvättmaskin och äter kvällsmat. På måndagarna går han och handlar, ibland i butiken tvärs över gatan.

– Det brann där för ett år sedan. Då såg jag många blåljus och stor rök. Det var så mycket brand! Det var tre ungdomar som tänt på. De smög in. De är dumma tycker jag.

Anton handlar själv men personalen finns i bakgrunden som stöd. En kväll i veckan åker alla som vill – vilket är många – till Finspångs motor-klubb och åker fyrhjuling

– På onsdagarna tränar jag väldigt mycket. Det är där därför jag har så starka ben. Jag tränar i badhuset, det heter Medley. Nu simmar vi tjuo varv, det tar 30 minuter. Det är bad där nere och styrketräning där uppe. Det är också roligt men bada är roligare.

Simmar du fort?

– Jag kämpar och kämpar.

Finns det något som inte är bra med livet? Anton ser förvånad ut. Nej, han trivs. Han gillar sina kompisar och tycker om både jobbet och fikarasterna. Varje morgon pratar han med sin



Anton trivs i sin lägenhet. När han är ledig ser han ofta ett avsnitt av "Doktorn kan komma"

mamma i Karlshamn i telefon och även om han skulle vilja flyga till Ronneby när han åker hem går det bra att ta tåget.

– Flyget går skit-snabbt. Det tar bara 55 minuter. Men min mamma och pappa tycker det är bäst att jag tar tåget så då får det bli så.

Varje morgon vaknar han utan väckarklocka. Det har aldrig hänt att personalen varit tvungen att knacka på dörren. Frukosten äter han antingen i den egna lägenheten eller nere i den gemensamma en trappa ner. Där dukas en frukostbuffé upp varje vardagsmorgon.

Prick klockan åtta går den vita bussen. En ny arbetsdag tar sin början. ●

HAR DU NÅGOT ATT BERÄTTA?
maria@teckenbro.com

Dövas Kulturarv
Skollivet i Örebro län på 1900-talet

DHB, Länsstyrelsen Örebro län, ÖREBRO, ArkivCentrum Örebro län, ÖREBRO & NERSTADEN

Livet måste vara meningsfullt

Begripligt, hanterbart och meningsfullt. Det är tre begrepp som psykolog Gunnel Winlund haft som ledstjärna i sitt arbete med vuxna med grav intellektuell funktionsnedsättning och flerfunktionshinder.

– **ALLA MÅSTE FINNAS** på plats för att vardagen ska bli bra, säger hon.

Titeln på hennes bok "Se mig! Hör mig! Förstå mig!" säger vad det handlar om – och var det brister.

– Ska livet bli begripligt för människor som inte i ord kan förklara hur de mår och vad de vill måste vi försöka förstå hur de tänker och förstår sin verklighet.

Gunnel Winlunds erfarenhet är att detta ofta överskattas, just för att det handlar om vuxna, inte minst om de också har svåra rörelsehinder.

– Tror man att Kalle förstår mer än han gör är det lätt att ställa för höga krav. När han inte hänger med kan man säga att "jamen vi har ju försökt" eller "han vill ju inte" i stället för att hitta en nivå som är lagom.

En vuxen har helt andra kunskaper och erfarenheter – på gott och ont – än ett barn. Men tänkandet ligger ofta på ett barns nivå.

– Tid är något många har svårt med. Känner Kalle igen sig i en rutin? Kan han visa förväntan inför nästa steg? Har han någon förståelse för "i morgon" eller "nästa dag"? Det får man försöka kartlägga genom att observera olika reaktioner i vardagen.

Vardagsrutiner är viktiga för alla och extra viktiga för de här personerna. De gör livet begripligt, överblickbart och ger en viss känsla av kontroll.

– Men det förutsätter att alla följer rutinerna och gör likadant. Om inte morgontoalett eller



Gunnel Winlund

påklädning sker på samma sätt och i samma ordningsföljd varje dag blir det ju ingen rutin. Då blir det svårt att få in en egen ordning i sig själv, något som är Kalles ordning. Här brister ofta omgivningens förståelse.

Hur personen upplever föremål behöver också undersökas. Vet Kalle att det finns saker som inte syns?

– Om han inte gör det blir det svårt att till exempel kalla på en personal som inte finns i rummet eller be om mer mat.

Gunnel Winlund använder begreppet Kasam, känsla av sammanhang för att beskriva vad de här personerna med stora svårigheter behöver. Hon är övertygad om att alla behöver ett liv som är begripligt, hanterbart och meningsfullt.

Men rutiner i all ära. Livet måste också erbjuda äventyr.

– Vardagen får inte vara tråkig. Det är viktigt att ha ett gott liv alla dagar.

När Gunnel Winlund träffade Jonny kunde han bara sparka sig fram med sin gästol på gruppboendet.

– Efter hand tog vi in styrkontakter. Med dem kunde han påverka olika föremål trots att han bara hade en användbar hand, som dessutom var hårt knuten. Genom att hålla trycket kvar på kontakten kunde Jonny bland annat styra en fläkt och en dammsugare. När han slutade trycka slutade dammsugaren fungera.

– Det blev ett tillfälle till samspel med personal. Nämen, vad gör du nu? Och så kunde man skoja lite.

– Var han på toaletten kunde han ringa när han var färdig. Hans liv blev helt annorlunda.

Gunnel Winlund tycker det är bra med hjälpmedel.

– Använd dem för att göra roliga saker som ger ökad hanterbarhet. Det kan vara att sätta fart på en maskin, lyssna på musik när man själv vill eller skapa eget ljud och ljus. Det finns väldigt mycket att göra. ●



Tre systrar på hjul, Stina, Ida och Agnes.

Agnes är vägvisaren

Det är Agnes som visar vägen. Hon har lärt sin familj vad som är viktigt på riktigt. Men arbetet med att återerövra en fungerande vardag tog flera år.

NÄR AGNES FÖDDES 2003 med en svår hjärnskada kastades föräldrarna in i kaos. Det fanns ögonblick när de nuddade vid tanken att inte hjälpa henne nästa gång hon slutade andas. Men det gjorde de, gång på gång på gång.

Att Agnes lever är inte självklart. Det gäller att vaka över henne och förstå de små signaler som visar att hon är på väg att bli allvarligt sjuk.

Ändå är vardagen med henne full av guld-korn.

– Hon har lärt oss att ta en dag i taget. Det

är jätteskönt. Vi vet ju att minsta förkylning kan leda till en lunginflammation. Men när det är bra är vi glada, säger mamma Anna Pella, vars bok "När du ler stannar tiden" förmedlar hopp, utan att väja för mörkret.

Den hade kanske aldrig blivit av om inte en sköterska uppmanat henne att skriva dagbok under den första svåra tiden på sjukhuset.

– Det blev både något att göra under de många timmarna som vi vakade och väntade och ett sätt att få ordning på tankarna som var helt förvirrade. De klarnade när orden kom på pränt.

I början undrade Anna om hon någonsin skulle bli glad igen. Att hitta tillbaks till ett bra liv var inte enkelt. Anna kan inte peka på en enskild vändpunkt men några händelser var vik-

tiga. Som att få träffa andra föräldrar. Spädbarnsverksamheten Tittut i Stockholm hade bara några månader tidigare startat en grupp för föräldrar vars barn var sköra och krävde vård dygnet runt.

– Jag kände mig så ensam och utkastad från samhället men här träffade vi andra i samma sits. Här var det ingen som tittade om ett barn slutade andas, kräktes eller krampade. Här var vi som alla andra, där ute var vi an-norlunda.

Läkaren som redan på sjukhuset såg till att Anna och pappa Anders ansökte om personlig assistans för dottern var också viktig. Han ville egentligen inte släppa hem dem innan assistansen fanns på plats.

– Det hade kanske varit bra om vi följt hans råd men vi längtade hem. Väl där kände vi oss så ensamma. Det hade varit bra om vi fått psykolog-kontakt genast. Det borde vara obligatoriskt. Man behöver hjälp att sörja det som inte blev.

Livet med Agnes var tungt. Hennes tillstånd var ofta livshotande. Det var oändligt mycket att göra och otroligt många personer att hålla kontakt med.

Att inse att man inte klarar allt själv är svårt. Att be om hjälp tog också emot. Vem vill ha utomstående i sitt hem dygnet runt? Inte Agnes föräldrar. Men de personliga assistenterna är nödvändiga för att livet ska fungera.

– För mig var det jättesvårt att acceptera att jag inte kunde ge mitt barn mat. Vi kämpade och kämpade men till slut fick hon en knapp på magen. Det var ett nederlag men också en lättnad.

När Agnes var runt två kom insikten smygande. Kanske skulle hon inte bli så mycket bättre?

– Många bara fortsätter att slita och hoppas på framsteg, kanske sitter och googlar nätterna



Kärleken mellan mamma och barn är inte att ta miste på.

igenom i hopp om att hitta något. Det är så lätt att göra det fast man ser att det inte händer något.

” Agnes är den bästa läraren i mindfulness.

– Vi slutade kämpa. Det var en oerhörd sorg men blev också en vändpunkt där vi på allvar började fundera över vad som är meningen med livet och vad det är som gör en människa till det hon är. Och då

kunde vi i stället glädjas åt Agnes små framsteg. Vi kunde fira att hon inte hade ont, inte kräktes, inte slutade andas.

Anna beskriver sin dotter som den bästa läraren i mindfulness. Agnes, som i dag är femton, har lärt familjen att vara här och nu och att hålla förväntningarna på en rimlig nivå.

– Får vi till en resa med hela familjen njuter vi så mycket mer. Vi är jättelyckliga när alla är friska. Agnes har lärt oss se vad som är viktigt i livet. Det blir lättare när man inte tar det för givet.

Agnes lillasyster Ida föddes 2005 och tre år senare kom Stina. Systrarnas kärlek till Agnes är ogrumlad – inte blandad med svärta som de vuxnas. Men de är olika i sitt förhållningssätt.

När Ida var liten var situationen inte så stabil, hon fick ofta bara hänga med under armen när det blev kris.



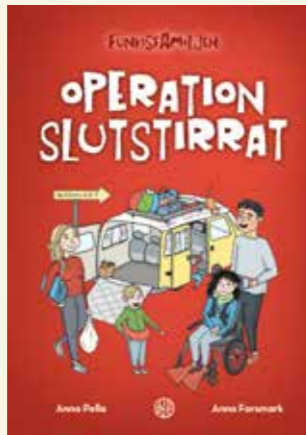
–Det är kanske därför hon är lite mer beskyddande mot Agnes. Stina var mer självklar från början, hon bara kastade sig över Agnes utan att vara rädd för att skada henne.

Sedan några år bor Agnes fem dagar varannan vecka på ett boende för barn. Det var inte heller något lätt steg att ta.

– Det finns så mycket skuld och skam kring att inte ta hand om sitt barn på heltid så det tog jättelång tid att acceptera. Vi saknar Agnes när hon inte är hemma. Samtidigt ger det oss möjlighet att göra andra saker tillsammans. Som att åka hem till min mamma och sova över. Där går det inte att komma in med rullstolen.

När Agnes mår bra lyser hela ansiktet.

– Hon älskar badhuset, att åka karusell på Gröna Lund eller uppleva snö i fjällen. Ofta är det mycket logistik för att få ihop de lite större upplevelserna men när det funkar är det så roligt.



Operation Slutstirrat är den första av tre böcker om funkisfamiljen där huvudpersonen Mio har stora likheter med Agnes familj. I vår kommer del två.



En dag kom en av döttrarna hem från skolan och var alldeles tyst. Till slut berättade hon att ett annat barn hade stirrat på Agnes på skolgården och med hög röst sagt "Är det där en människa?".

Händelsen ledde fram till första delen i en bokserien Funkisfamiljen. "Operation slutstirrat" handlar om att få omgivningen

att ändra på sitt sätt att bete sig mot bokens Mio som har många likheter med Agnes.

I vår kommer del två, "Rädda sommarlovet". Vad ska man göra när planerna måste ändras för att Mio blivit sjuk? Den tredje boken har Anna just börjat skissa på.

– Den ska handla om döden. Den är en verklighet för vår familj. Vi vet inte hur länge vi kommer att ha Agnes hos oss men tror att det inte blir så länge. Det här är något som vi varit tvungna att prata om och jag tänker att det är något många funderar på. ●

Hyperaktiva barn behöver spännande miljöer

REDAN I FÖRSKOLAN måste personalen se till att barn som är hyperaktiva eller har koncentrationsproblem får extra hjälp. I dag sätts stödet oftast in alldeles för sent, visar Madeleine Sjömans avhandling.

– Om barnen inte får hjälp och stöd i hur de ska samspela med andra barn vill de andra barnen så småningom inte leka med dem. Det kan bli en social utslagning redan i förskolan vilket naturligtvis påverkar barnens självbild.

Madeleine Sjöman, som är lektor och specialpedagog har studerat barn med och utan beteendeproblem och sett att hyperaktiva barn kräver mer än andra för att fortsätta vara engagerade i det som pågår. De

är inte lika intresserade som andra av att lägga klart pussel, bygga torn eller lära sig cykla. Långa samlingar fungerar inte för de här barnen som behöver lite mer action och tydlighet i aktiviteterna. En början, en mitt och ett slut, är bra. Att förstärka det positiva är också effektivt, det kan räcka med att visa att man är intresserad av vad barnet gör.

– Ett sätt för mig som personal att skapa en bra lekgrupp är att ge stöd i början och skapa en situation som gör barnen nyfikna, men sedan dra mig undan och inte vara en del av leken, säger Madeleine Sjöman till tidskriften "forskning om funktionshinder pågår". ●



Musikal på skolturné

MINSKAD STIGMATISERING

och bättre skolmiljö för barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Det är målet med musikalen Hej Hyper som drivs av organisationen Friends. I projektet erbjuds skolor en professionell musikal med efterföljande mini-workshop och lärarhandledningsmaterial. En karaoke-app som barnen kan använda både hemma och i skolan kommer också att finnas.

Musikalen har premiär i vår och ska turnera runt i Sverige. ●

Selmapris till anhörigbok

ÅRETS SELMAPRIS, för bästa egenutgivna bok gick i år till Christina Rehlund för "Du får väl säga som det är". Den består av 24 berättelser om att vara förälder, syskon, farmor, morfar, systerdotter eller annan närstående till någon med sällsynt diagnos eller funktionsnedsättning.

Christina Renlund är psykolog och har i många år arbetat med barn och unga med kroniska funktionsnedsättningar och deras anhöriga, inte minst syskon. ●

Dagliga nyheter på teckenspråk

ÄNTLIGEN! Från januari kommer SVT att sända en halvtimmeslång direktsänd teckenspråkad nyhetssändning varje vardag. Den går att se på SVT Play klockan 18.00.

Sändningarna är ett svar på den omfattande kritik som följde på terrordådet på Drottninggatan förra året. Då kom teckenspråkstolkningen inte igång tillräckligt snabbt, när behovet var som störst.

SVT tog kritiken på allvar. De dagliga nyhetssändningarna är ett steg. Sänkt beredskapstid, vilket innebär att tolkar kan

vara på plats snabbare, är ett annat.

Under 2018 har beredskapstiden sänkts från fyra timmar till två. I samband med starten för nyhetssändningarna sänks den ännu mer. Vid stora nyhetssändningar kan man gå igång genast eller senast efter 30 minuter.

– Jag är glad och stolt över

att vi nu kan erbjuda publiken en teckenspråkstolkad nyhets-halvtimme på vardag med både riktsnyheter, kultur och sport. Våra nyanställda tolkar går in i förberedelserna med stor entusiasm och energi, säger Anna Zettersten, chef för Språk & Tillgänglighet.

För att klara av det nya uppdraget har fem nya tolkar anställts på heltid. På bilden syns tre av dem. Man har också satsat på en ny studio med "självkör". Från den kan

tolkarna sända och spela in helt på egen hand, utan tekniker.

Studio ska utnyttjas både för direktsändningar och förproducerad teckenspråkstolkning.

Premiär blir det 7 januari.

Hörselskadades riksförbund har länge drivit på för mer tecknat i rutan. De dagliga nyhetssändningarna ser man



Teckenspråkstolkarna Madelene Råå, Robert Ingvarsson och Elise von Weisz.

FOTO: SVT/ANDERS STRÖMQUIST

som en seger. Men man är missnöjd med att de regionala nyhetssändningarna fortfarande inte kommer att teckenspråkstolkas i sin helhet. ●

Det är svårt att ens föreställa sig ett liv utan teknik. Men för personer med funktionsnedsättning är det inte alltid lika självklart att se hur teknik kan underlätta – eller förgylla – vardagen.

– Det finns allt från prylar till appar men man måste ju känna till dem, säger Karin Jönsson som arbetar med utbildning och IKT-anpassningar för personer med synskador och/eller dövblindhet på Horisont i Lund.



Taktila leksaker.



Bedlight.

Teknik som förgyller vardagen

VAD ÄR DET FÖR VÄDER

utanför dörren? Vilken perrong kommer tåget in på? När är steken i ugnen klar?

Det är bara några exempel på vad mobilappar kan berätta för den som har en nedsättning av syn och/eller hörsel.

Karin Jönsson är också samordnare för expertstödet om teknik och hjälpmedel på Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor. Hon slår ett extra slag för belysning.

– Du kan köpa en rörelse-sensor med timer för 149 kronor, sätta den i ett vanligt el-uttag och koppla in vilken vanlig golv- eller vägglampa som helst. Då tänds lampan när du är i närheten. Det är väldigt bra om man är rädd för att ramla. Det finns skymningsrelä inbyggt så att lampan inte tänds förrän det är halvmörkt. Men det gäller att komma ihåg att låta lampan stå på när det är mörkt. Den tänds när du rör dig.

En annan bra lösning är



Karin Jönsson.



Den portabla myslampan Hue Go.

Bedlight, en ljuslist som enkelt monteras under sängen. Den kostar runt 700 kr, är lätt att installera och tänds så fort man sätter ner fötterna på golvet.

Den portabla myslampan Hue Go laddas genom sladd men fungerar också utan och kan flyttas runt från bord till bord. Den kan ställas i olika positioner och fungera som en stämningsskapare för sagostunden eller för att ge ett varmt ljus på matbordet. Den går också att rikta så

att väggen bakom teven eller datorn färgas i någon av de sju färger som lampan är förprogrammerad med. Priset ligger runt 700 kronor.

Den lilla knappen Flic är något som Karin Jönsson och hennes kollegor i expertteamet jobbat mycket med. Det går att programmera knappen så att den med ett enkelt tryck startar favoritfilmen på teven.

– Det här är ett sätt att hjälpa personer med lite större funktionsnedsättningar att

” Jag tror att man tänker att självständighet är ett alldeles för högt mål för den här gruppen.

kunna göra egna val. Till exempel att själv välja om man vill se Dunderklumpen eller Pippi-filmen, säger Karin Jönsson.

Om en person har en tendens att virra bort sig kan knappen i kombination med en smart mobil, vara en lösning. När den som gått vilse trycker på knappen, som kan sättas fast med en klämma, går ett sms med personens position till den mobiltelefon, personalens eller föräldrarnas, som flic programmerats för.

Taktila leksaker funderar teamet mycket kring.

– Att få en nalle att vibrera

är ingen konst. Men vill jag att nalle B ska reagera när nalle A gör något blir det svårare. Vi tänker att det här ska vara något som kan användas för att utveckla tidig kommunikation, till exempel göra det möjligt att leka härmlekar. Det är sådant som normala barn gör men som är svårt för den som varken ser eller hör.

– Det kanske är så att du inte kommer igång med kommunikationen för att du inte har något att häрма. Vi tänker att barnet trycker något på nallen och jag trycker tillbaks samma sak och att det kan leda till någon typ av härmlek. Men här är vi inte riktigt klara än.

För personer med flerk Funktionsnedsättningar och medfödd dövblindhet är det inte alltid självklart att tänka hjälpmedel.

– Även om det inte finns något som säger att personerna inte skulle ha nytta av dem ligger det i kulturen att inte



Flics

tänka på dem. Det är så mycket med det praktiska och det nära. Jag tror också att man tänker att självständighet är ett alldeles för högt mål för den här gruppen. Men det kanske inte är självständighet som är det primära utan kommunikationen, att kunna förmedla vad man vill. Det kan handla om något så enkelt som att kunna styra lamporna utan att be någon annan. Eller att markera att nu vill jag gå och lägga mig genom att släcka lampan. ●

Så tryggas Jannas framtid



Janna äger världen.

Janna Petrovic är tolv år och har fortfarande en bra vardag. Assistansen som Försäkringskassan beslutade skulle dras in är kvar. Men framtiden är långt ifrån säker. Arbetet på att trygga den går snart in i ett nytt skede. I Fokus läsare har mött Janna tidigare. I nummer 11 (2017) berättade Jannas fostermor Asta Norrman om risken för att Janna skulle hamna på institution.

– **OM VI FÖRLORAR** mot försäkringskassan skulle hon få ett bättre liv på institution än hos mej och Tommie, sa hon då.

Bakgrunden är den långdragna striden om sondmatning. Janna är ett av många barn med allvarliga funktionsnedsättningar som inte kan äta på vanligt sätt utan får sin näring via en knapp på magen.

Att mat är ett grundläggande behov – och därmed något som ingår i de kriterier som ska vara uppfyllda för att få assistans – är alla överens om. Men vad är sondmatning? Alla föräldrar som matar sina barn på det här sättet – och väldigt många andra – är eniga om att detta är ett grundläggande behov. Försäkringskassan var av annan åsikt och bestämde att sondmatning är att betrakta som sjukvård och därmed inte levde upp till kraven för att få assistans enligt LSS.

En rad barn förlorade sin assistans och striden fortsatte, som så ofta i tvister som handlar om rätten till personlig assistans, i domstol. Till slut slog Högsta förvaltningsdomstolen fast att sondmatning är ett grundläggande behov.

I Jannas fall hann aldrig assistansen tas bort. Ingen vet varför, någon revidering har inte skett utan ärendet har bara blivit liggande. Men rädslan för att åldersgränsen ska ändras är kvar.

– Det har talats om att ta bort assistansen för barn under 16. Vi hoppas att tiden ska

ticka på så att inga beslut i den riktningen ska kunna tas innan Janna blir tillräckligt gammal, säger Asta Norrman.

Janna har utöver en intellektuell funktionsnedsättning kombinerad syn- och hörselnedsättning. Hon kom till familjen som ettåring. Asta Norrman är sjuksköterska och var då ansvarig för ett antal LSS-boenden i Göteborg. Efter att ha övergetts på BB placerades flickan på ett av dessa. Hon fick god fysisk omvårdnad men anknytningen fungerade inte.

Asta Norrman, som blev förälskad i det lilla knytet bestämde sig för att ge Janna ett nytt hem. Det har hon aldrig ångrat, trots att vägen sällan varit enkel.

I skolan blev det problem eftersom den personal som anställdes för att hjälpa Janna hade en skadad rygg som gjorde att hon inte kunde lyfta henne.

Janna togs ur den kommunala skolan och började i stället på Move and Walk-skola i Göteborg vilket lett till att hon nu kan gå inomhus med stöd. Det var tidigare helt omöjligt.

– Rollatorn funkar inte så bra, det går bättre när hon håller i en människa. Hur mycket stöd hon behöver beror på dagsformen, ibland är det mer, ibland mindre. Målet är fortfarande att hon en dag ska kunna gå utan stöd.

Familjen bor i Kungälv men är på väg att flytta. – Nu bor vi i ett hus i skogen. Det är problem eftersom få assistenter har bil. Därför har vi just skrivit kontrakt på en lägenhet i Göteborg som ska bli Jannas nya hem. Vi flyttar dit allihop i maj men tanken är att jag och Tommie åker ut till huset när Janna har assistans i lägenheten.

Fosterföräldrarnas ålder, båda fyller strax 60, spelar in i beslutet att flytta. Tommies hälsa har



Det taktila sinnet är viktigt för Janna. Här känner hon rytmen i trumman.

” Janna ska ha en bra vardag i resten av sitt liv, också när vi inte längre finns där.

försämrats och ingen av dem vet hur länge de orkar.

– Janna ska ha en bra vardag i resten av sitt liv, också när vi inte längre finns där. Därför planerar vi redan nu för den. Men vi vill inte ha snabba förändringar för Janna utan vill ha en mjuk övergång som tar många år. Därför planerar vi redan nu för att hon ska ha en bra vardag i resten av sitt liv.

Flytten kommer även att leda till att Janna får skolskjuts. I dag är hon den enda eleven som inte har det, föräldrarna skjutsar henne varje dag.

– Det ser vi faktiskt fram emot att slippa, säger Asta Norrman som också hoppas att Janna så småningom ska få en daglig verksamhet av god kvalitet. Det hon hittills sett i Kungälv är hon inte nöjd med.

Resorna till södern fortsätter. Janna tycker mycket illa om kyla och familjen försöker därför tillbringa en längre period i solen varje vinter. Förra

året var man i Thailand, i år kan det bli Cypern. Under vistelserna i solen arbetar man med de träningsuppgifter man fått med från skolan. De kan handla om motorik eller om att göra aktiva val och förstå konsekvenserna av de val man gör. Allt för att Janna ska bli så självständig som det är möjligt.

Ekonomiskt förbereder man också för framtiden.

– Innan vi fick Janna hade vi aldrig hört talas om investeringar. Vi trodde det var något för rika människor. Vi började i liten skala och lärde oss allt eftersom. När vi går bort en dag kommer Janna inte att stå barskrapad. Det kommer att finnas pengar så att hon kan leva ett bra liv, vad än politikerna beslutar. Dem litar jag inte på längre. ●