



Planera framtiden – redan idag

Ett inspirationsmaterial kring frågor som rör framtiden för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga

NkaTM

COPYRIGHT:

© 2021 NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA OCH FÖRFATTAREN

TEXT: ANNA PELLA, DÄR INGET ANNAT ANGES.

FOTO: ANNA PELLA SAMT MEDVERKANDES PRIVATA, DÄR INGET ANNAT ANGES.

OMSLAGSFOTO: ANNA PELLA

LAYOUT: AGNETA PERSSON

TRYCKERI: INFOSERVICE I KALMAR AB

Planera framtiden – redan idag

Föräldrar och andra anhöriga till vuxna personer med omfattande funktionsnedsättning känner ofta en stor oro inför framtiden. I denna skrift har vi på Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) samlat berättelser från familjer, yrkesverksamma och specialister med olika erfarenheter och tankar om att planera för framtiden.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga startade 2008 och bedrivs på uppdrag av Socialdepartementet via Socialstyrelsen. Nka är ett nationellt kompetenscentrum för anhörigfrågor och anhörigstöd, vars huvudsakliga uppgift är att vara ett expertstöd till kommuner, regioner och enskilda utförare. I uppdraget ingår också att ge kunskapsstöd direkt till föräldrar och andra anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning. Flerfunktionsnedsättning innebär en kombination av omfattande intellektuell och motorisk funktionsnedsättning som orsakar stora kommunikationssvårigheter och oförmåga att själv tillgodose grundläggande behov. Till detta kommer också ofta en medicinsk skörhet.

Med berättelserna i Planera framtiden – redan idag hoppas vi bidra till att samtal om framtiden för personer med flerfunktionsnedsättning ska få en mer naturlig plats inom familjen och dess omgivning, samt i mötet med vården, omsorgen och det övriga samhället. De ingående kapitlen är:

1. Hur pratar vi om framtiden?

Föräldrar till vuxna söner och döttrar med omfattande funktionsnedsättningar känner ofta stor oro inför framtiden när det handlar om omsorgen om det vuxna barnet. Om det finns syskon i familjen delar de ofta föräldrarnas tankar, ibland utan att föräldrarna vet om det. Samtal om framtiden kan vara svåra och känslomässigt laddade. ”Anhörigsystemet” behöver få stöd i att prata med varandra. Hur kan professionella stödja och hjälpa?

2. Att bli vuxen

Personer med flerfunktionsnedsättning är helt beroende av andra för att överleva. Tidigare uppnådde barnen sällan vuxen ålder, då låg det mesta ansvaret på föräldrarna. Idag lever många personer med flerfunktionsnedsättning längre, vilket gör att det behövs en god och långsiktig planering av vård och omsorg för framtiden. För att kunna flytta hemifrån och ha ett eget liv, och för att föräldrar ska kunna ta ett steg tillbaka, behöver det professionella nätverket samordnas. Vilka insatser behövs och vad är viktigt att tänka på?

3. Att höra till

För bara några decennier sedan bodde vuxna personer med svår funktionsnedsättning på institution eller vårdhem. Idag bor allt fler i egen bostad med personlig assistans eller i grupp- bostad, men fortfarande bor många kvar i föräldrahemmet för att det är svårt att hitta en bra lösning. Hur planerar man för en långsiktig och trygg situation där man som anhörig själv får välja hur involverad man vill vara? Hur har omsorgshistorien sett ut och varför går det inte att slappna av när det gäller att bevaka rättigheter för personer med flerfunktionsnedsättning?

4. En fungerande vardag

Vad behövs ordnas för att få en fungerande vardag för den vuxna sonen eller dottern? Hur viktigt är det att ha personal/assistenter med engagemang, omtänksamhet och respektfullt bemötande som känner personen väl? Vad behöver man tänka på inför 18-årsdagen och vilka praktiska saker behöver lösas för framtiden? Hur kan professionella stödja och hjälpa?

5. Hållbart anhörigskap

Att vara förälder till en person med flerfunktionsnedsättning innebär ett utökat föräldraskap – så länge livet varar. Hur behåller man hälsan över tid och vilka utmaningar och möjligheter finns? Vad blir viktigt för anhöriga, vad ger återhämtning och stöd i vardagen? Hur mycket betyder det informella nätverket, familjer i liknande situation eller nära vänner som förstår? Hur kan professionella stödja och hjälpa?

Skriften Planera framtiden – redan idag riktar sig till föräldrar och andra anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning, yrkesverksamma, elever och studenter inom vård och omsorg och alla andra intresserade. Den syftar till att vara ett stöd till dem som lever med en person med flerfunktionsnedsättning i familjen eller i det nära nätverket. Materialet kan med fördel användas som underlag för diskussion i olika verksamheter, utbildningar och frivilligverksamheter, för att fördjupa kunskapen och öka förståelsen för familjer som lever i denna vardag. Dialogerna kan bli ett underlag för att utveckla vården, omsorgen och stödet för familjerna. Skriften finns i tryckt format att beställa och som pdf på Nka:s webbsida www.anhoriga.se/planeraframtiden. Där finns också en serie webinarier och poddavsnitt som kompletterar materialet i skriften.

Stort tack till alla medverkande i skriften som tillsammans bidragit till ett brett perspektiv av kunskap och erfarenhet inom området. Tack också till Christina Renlund, leg psykolog/leg psykoterapeut, som tagit initiativet till denna skrift, Anna Pella, journalist knuten till Nka och mamma som producerat text och fotografier, samt Ann-Kristin Ölund och Maria Blad, praktiker/möjliggörare vid Nka som medverkat i framtagandet av skriften och Agneta Persson, administratör vid Nka som gjort layout av skriften. Vår förhoppning är att Planera framtiden – redan idag ska bli till stort värde och nytta för dig som tar del av den.

Kalmar, augusti 2021

Lennart Magnusson
Verksamhetschef Nka

Docent Linnéuniversitetet

Elizabeth Hanson

FoU-ledare Nka

Professor Linnéuniversitetet

1. HUR PRATAR VI OM FRAMTIDEN?	sid 7
Familjen Stenhammar: "Våra döttrar planerade i hemlighet för Olles framtid"	
Joakim Larsson, syskon: "Jag har blivit bättre på att uttrycka vad jag vill"	
Beatrice Klackenbergl, förälder: "Att dela erfarenheter med andra fick mig att börja planera för framtiden"	
Inga-Lill Kristiansson, leg psykolog/psykoterapeut: "Professionella har ett stort ansvar"	
Linda Bentholt, anhängigkonsultent: "Anhängigkonsultenter kan vara ett stöd över tid"	
2. ATT BLI VUXEN	sid 19
Familjen Colliander: "Matilda är en ny överlevare"	
Gunnar och Harriet Halin, föräldrar: "Det behövs fler föräldrar i politiken"	
Malena och Ola Unevik, föräldrar: "Liv behöver en samordnad övergång"	
Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare: "Det behövs ett samordnat medicinskt omhändertagande av vuxna personer med flerfunktionsnedsättning"	
Andreas Karlsson, LSS-handläggare: "SIP är ett kraftfullt verktyg"	
3. ATT HÖRA TILL	sid 31
Familjen Becirovic: När processen måste få ta tid	
Ulf och Ulla-Britt Hånell, föräldrar: "Det handlar om noggranna förberedelser och förmågan att släppa taget"	
Gerd Andén, förälder, och Cecilia Blanck, syskon: "Alla ska höra till"	
Jonas Bokstedt, Överförmyndarverksamheten: "De viktigaste egenskaperna hos en god man är lyhördhet och nyfikenhet"	
Hans Hallerfors, journalist och författare: "Vi får aldrig glömma historien"	
4. EN FUNGERANDE VARDAG	sid 43
Familjen Ambjörnsson: "Jessica var Nadjas och vår livlina"	
Jessica Molin, förälder: "Vi behöver tänka att vi är dödliga för Loves skull"	
Elaine Johansson, förälder: "Det bästa jag har gjort"	
Julia Henriksson, förbundsjurist: "Insatsen råd och stöd borde användas mer"	
Pia Käcker, projektledare och arbetsterapeut: "Samverkan mellan anhängiga och personal har skapat nya möjligheter för delaktighet"	
5. HÅLLBART ANHÖRIGSKAP	sid 55
Familjen Furuviik Pella: "Våra vänner är vår återhämtning"	
Petra Liljeblad, förälder: "Säg upp dig som projektledare!"	
Per Feltzin, morfar: "Allt är som det vanliga livet. Allt är inte som det vanliga livet!"	
Lars-Åke Hägglund, fysioterapeut: "Stanna upp och lyssna på vad din kropp behöver"	
Christina Renlund, leg psykolog/psykoterapeut: "Gör något som är bra för just dig"	
EFTERORD	sid 67



1. Hur pratar vi om framtiden?

Föräldrar till vuxna söner och döttrar med omfattande funktionsnedsättningar känner ofta stor oro inför framtiden när det handlar om omsorgen om det vuxna barnet. Om det finns syskon i familjen delar de ofta föräldrarnas tankar, ibland utan att föräldrarna vet om det. Samtal om framtiden kan vara svåra och känslomässigt laddade. "Anhöringsystemet" behöver få stöd i att prata med varandra. Hur kan professionella stödja och hjälpa?

I detta kapitel möter vi Familjen Stenhammar, syskonet Joakim Larsson och föräldern Beatrice Klackenbergl, samt Inga-Lill Kristiansson, leg psykolog/psykoterapeut och Linda Benthholm, anhörigkonsulent.



Ann-Marie och Bosse Stenhammar visste inte att systerarna Jenny och Åsa redan i ung ålder planerade för Olles framtid.

”Våra döttrar planerade i hemlighet för Olles framtid”

När Olles storsystrar Åsa och Jenny i tonåren blev intervjuade i en dokumentärfilm om att vara syskon, förstod föräldrarna Ann-Marie och Bosse Stenhammar att de behövde börja prata om framtiden.

När Olles systrar var i tonåren intervjuades de i en film om att vara syskon till någon med funktionsnedsättning. De intervjuades en i taget och fick bland annat frågan om vem som skulle ta hand om Olle den dagen deras föräldrar dog. De svarade båda ”Det ska jag göra”.

Systrarna hade var och en för sig bestämt sig för att de skulle ta hand om sin bror den dagen mamma Ann-Marie och pappa Bosse inte längre kunde.

I parken bakom gruppboenden i Hökarängen i Stockholm, där Olle, idag 41 år, bor sedan många år, ler äldsta systern Åsa lite åt sitt tonårsjags naiva inställning:

– Det man tänkte var ju utifrån vad man förstod om livet då. Vid varje tidpunkt i livet resonerar man ju utifrån vad man vet och känner till här och nu, säger hon, och Jenny, mellansystern, vänder sig mot sina föräldrar:

– Samtidigt, när ni fick en sån signal från oss, kanske vi underlättade för er att börja prata om framtiden med oss?

Mamma Ann-Marie nickar. Så var det definitivt. Visst hade tankarna om framtiden funnits hos dem som föräldrar sedan Olle föddes, men de trodde inte att systrarna också hade dessa. Det blev därför en avgörande händelse.

Olle blir vuxen

Även om Olle inte har en klassisk flerfunktionsnedsättning har han behov av tillsyn och stöd dygnet runt.

Systrarna flyttade hemifrån relativt tidigt, och detta startade en tankeprocess hos Bosse och Ann-Marie om hur de skulle kunna hjälpa Olle att göra samma sak. De satte in en annons i FUB:s nyhetsbrev under Olles sista år på gymnasiesärskolan med texten ”Olle ska flytta hemifrån men vi vet inte hur”.

Annonsen resulterade i en studiecirkel med flera andra familjer, som alla ville hitta en gemensam lösning. Tillsammans kontaktade de kommunen och efter många turer visade det sig att en hel gruppboende blivit ledig.

– Att vi var fem familjer som visste vad vi ville och kände varandra var en stor styrka. Vi ville att

våra barn skulle få bo tillsammans. Det gav stabilitet och kontinuitet, eftersom vi visste att personal och chefer skulle komma och gå så länge yrket har så dåliga anställningsförhållanden, säger Bosse, och Ann-Marie nickar:

– Studiecirkeln var väldigt bra för att diskutera alla känslor och tankar, och hjälpa varandra att sätta ord på situationen.

Naturlig process

Samma år som Olle skulle fylla 25 år flyttade han hemifrån.

– Vi märkte ganska fort att han trivdes där, och det hjälpte oss att ta ett litet steg tillbaka, säger Ann-Marie.

Men vissa saker har hon fortfarande svårt att släppa. Till exempel om han har lite mat runt munnen eller på sin tröja när de kommer på besök.

– Det är svårt. Jag tänker ”Om de inte ens klarar detta, hur klarar de då att möta Olles stora behov...?” Samtidigt är ju Olle glad och nöjd, och det är ju det viktigaste.

Storasyster Åsa nickar. När hon hälsar på Olle brukar hon ta sig tid att fika med personalen, för att lära känna dem bättre.

– Det går inte att jämföra Olles liv med mina egna förväntningar och ambitioner om hur livet ska levas. Det har varit svårt att släppa det, men idag har jag lättare att släppa bilden av hur det ”borde” vara, säger Åsa, och Jenny fortsätter:

– Man får kanske påminna sig om att det är Olles liv. Och lita på att han reder sig. Vi kanske inte är så viktiga som vi tror.

Samtal om framtiden

Sen några år tillbaka har familjen börjat prata om vad god man-skapet innebär, som Bosse idag innehar, och att systrarna kanske kan dela på de olika ansvarsuppgifterna som ingår så småningom. Ann-Marie skrattar och vänder sig mot systrarna:

– Hur var det nu, vad bestämde vi?

Det visar sig att ingen minns exakt vad som sagts, bara att samtalet har ägt rum.

Åsa svarar:

– Jag tycker fortfarande att det är svårt att göra



Jenny, som är närmare Olle i ålder, minns att hon hade väldigt dåligt samvete när hon flyttade hemifrån.

en precis plan. Det är ju en omprövning hel tiden, med nya insikter. Det som känns mest dramatiskt i detta är att vi faktiskt pratar om att ni kommer att dö en dag. Att ha ett syskon med funktionsnedsättning är ju faktiskt helt normalt för oss.

Åsa säger att deras föräldrar har varit bra på att inte lasta över ansvaret men att de alltid känt sig inbjudna att vara delaktiga i det som händer runt Olle. I just deras fall känns det självklart att axla sina föräldrars roll så småningom. Men de har full förståelse när det inte är så. Det viktigaste är att man pratar om det. Jenny nickar.

– Alla inställningar måste ju få finnas, bara man kan diskutera tillsammans. I vårt fall känns det ”välkrattat” och enkelt att ta vid när ni inte längre orkar.

Skuld och skam

De bägge systrarna deltog som tonåringar i en syskongrupp med syskon som sedan fortsatte träffas på egen hand. Åsa minns dessa träffar med glädje.

– Det var skithäftigt att träffa andra syskon, och känna att oj, här är det någon som förstår mig precis.

Kanske skulle det vara mer komplext om Olle hade haft en flerfunktionsnedsättning med stora medicinska omvårdnadsbehov och hade behövt livsuppehållande personlig assistans dygnet runt. Kanske inte.

Att sätta ord på alla känslor och tankar är viktigast av allt, tror Ann-Marie.

– I andra kulturer är det så självklart att alla hjälps åt, att barnen ska involveras och hjälpa till om en familjemedlem behöver det. Det är att vara människa. Men i vår kultur är det förknipat med skuld och skam.

Många föräldrar i liknande situation hon har träffat genom åren vill skydda syskonen och inte ge dem för stort ansvar.

Åsa skakar på huvudet:

– Det där är redan avklarat. Hoppas att ni vet det, säger hon, och Bosse nickar:

– Ja. Hade Olle inte haft er hade framtiden känts jobbigare.

Tankar i efterhand

När systrarna tänker tillbaka på när de var yngre har Åsa inget minne av att Olles framtid upptog hennes tankar särskilt mycket, det var ingen stor grej, inte så dramatiskt. Att hon skulle hjälpa till i framtiden kändes mer som en självklarhet som inte var så betungande.

För Jenny, som var närmare Olle i ålder, var det annorlunda. Hon minns till exempel att hon hade väldigt dåligt samvete när hon flyttade hemifrån.

– Ollefrågorna var väldigt aktuella för mig. Det var svårt många gånger. Jag ville vara hans bästa vän och fylla hans sociala behov, och samtidigt leva mitt eget liv, säger Jenny, och Bosse möter hennes blick:

– Kanske fick framför allt du Jenny för stort ansvar ibland. Det hände ju till exempel att du fick hämta Olle på fritids när vi båda jobbade.

Jenny nickar.

– Jag uppskattar att du säger att det blev för mycket pappa. Men jag vet också att ni gjorde allt som stod i er makt.

Bra att prata tidigt

Av Ann-Maries erfarenheter, både inom familjen och som verksam inom funktionsrättsrörelsen, föddes för många år sedan idén till ett projekt där barn med egen funktionsnedsättning och syskon skulle vara medforskare kring vilka teman som ofta blir ”opratarade” inom familjer. Resulta-



Olle flyttade hemifrån samma år som han skulle fylla 25.

tet blev webbplatsen opratat.se som innehåller filmer, berättelser och spel som ska hjälpa vuxna och barn att prata med varandra.

– När man skyddar varandra från att bli ledsna, oroliga eller arga pratar man inte om det som är svårt eller jobbigt. Man tassar mer. Det kan också kännas svårare och svårare ju längre man väntar med att prata. Känslorna sätter käppar i hjulet och det outtalade skapar mycket onödigt oro, säger Ann-Marie.

Jenny och Åsa minns att när föräldrarna tyckte att något var jobbigt pratade de ofta ganska öppet om detta hemma. Och även om de inte alltid sa saker rakt ut, så märkte man det, tycker Jenny. Då kunde dessutom fantasin skena iväg.

– Som medskick till nyblivna familjer vill jag säga att det är bra att börja prata tidigt. Ju tidigare man pratar, desto mer odramatiskt blir det sen, säger Jenny, och Ann-Marie nickar:

– Ja, när man pratar om svåra saker måste man svara rakt och ärligt på barnets frågor. Det är också viktigt att man som vuxen visar att man tar ansvar. Då försvinner förhoppningsvis spökena.



Åsa har inget minne av att Olles framtid upptog hennes tankar särskilt mycket när hon var yngre. Att hon skulle hjälpa till i framtiden kändes självklart.

Anhörigröst/Joakim Larsson, syskon:

”Jag har blivit bättre på att uttrycka vad jag vill”

Joakims storsyster Hillevi föddes med flerk Funktionsnedsättning och under uppväxten var det många personliga assistenter som kom och gick i hemmet i södra Stockholm. Joakim och Hillevi flyttade hemifrån samtidigt och i samband med detta började Joakim jobba som personlig assistent åt Hillevi, parallellt med sina studier. Ett tag blev han också arbetsledare för hela assistansgruppen tillsammans med sin mamma Marie.

Idag, när Joakim nyss fyllt 28 år, har han av sagt sig detta och hoppar bara in i nödfall. Hans mamma är fortfarande huvudarbetsledare för Hillevis assistenter, något som Joakim ”peppar henne” att avsäga sig, och sedan en tid tillbaka pågår rekrytering och upplärning av externa arbetsledare.

Tanken är att mamma Marie fortsättningsvis bara ska vara god man, något som Joakim kanske axlar den dagen hans mamma inte orkar längre.

Just frågan om hans mamma förväntade sig att han kommer att bli god man tog han mod till sig att ställa efter att ha medverkat i en digital syskongrupp för vuxna syskon.

– Framtiden har varit mitt stora frågetecken, även om vi alltid haft en öppen dialog så har vi aldrig kommit in konkret på vad mamma förväntar sig av mig och vad jag anser om det. I syskongruppen fick jag perspektiv på hur det kan bli längre fram, i framtiden. Mötet med äldre syskon fick mig att våga prata med min mamma på ett nytt sätt, utifrån mitt perspektiv.

En sak som Joakim formulerat är att han inte kommer att vilja axla arbetsledarrollen igen.

– Att vara arbetsledare är ju ett komplext heltidsarbete, som min mamma lagt ned hela sin själ i. Assistansen funkar jättebra i perioder, men så slutar någon eller några, och då måste allt byggas upp på nytt.

Han säger att han har blivit tydligare och bättre på att uttrycka vad han vill.



Joakim vill att så mycket som möjligt ska vara klart och planerat för Hillevi redan nu.

– Jag kan göra massa saker, men vill jag och är det bra för mig? Jag vill inte gå i min mammas fotspår. Jag var mer naiv förut, men även om jag känner engagemang för min syster, så kan jag inte offra min egen hälsa, familj eller jobb. Det måste finnas ett annat sätt. Om min mamma blir sjuk eller inte kan längre, då vill jag att så mycket som möjligt ska vara klart och planerat för Hillevi.

Som ensamt syskon tror han det är lätt att man tar på sig förväntningar omedvetet. I familjer där det finns fler syskon är det inte lika givet, och man kan dela på ansvaret, tänker han, och berättar samtidigt att han har en kusin som jobbat som assistent åt Hillevi, som han hoppas ska kunna vara en person att kunna bolla med i framtiden.

– Jag behöver hitta balansen, där jag mår bra själv, och bidrar med det jag vill. Jag vill påverka redan nu, så att det är en bra och trygg situation för Hillevi den dagen mamma inte längre kan hålla i trådarna.

När han själv blev förälder började han också reflektera mer över föräldraskapet. Som till exempel att hans mamma, som har hunnit bli farmor, ibland har svårt att träffa sitt barnbarn för att hon behöver hoppa in som assistent åt Hillevi.

– Att få en egen familj har gett mig nya perspektiv. Tidigare var jag mer insyltad i Hillevis liv. Nu får jag vara brorsan, även om det tagit tid att komma hit.

Anhörigröst/ Beatrice Klackenberg,
förälder:

”Att dela erfarenheter med andra fick mig att börja planera för framtiden”

Sedan ungefär tio år tillbaka delar Beatrice Klackenberg, 62, lägenhet med sin son Frederic, 35. Hon såg ingen annan utväg när Frederic under flera år inte fått sina behov tillgodosedda på sitt särskilda boende och inte heller av den gode man som utsetts åt honom. I efterhand tänker hon att de från början borde valt en god man med större omsorg, eller blivit det själva.

Hon säger att hon sällan har haft tid att sitta ned och fundera över framtiden, men när hon insåg att hennes son Frederic faktiskt skulle kunna överleva henne väcktes tankar och oro för hans framtid. Hon anmälde sig därför till studiecirkeln ”När jag inte längre är med”. Att höra andras berättelser, öppna sig och sätta ord på sin situation, gav energi och en vilja att förändra situationen.

– Att dela erfarenheter med andra fick mig att börja planera för framtiden. I de samtal jag hade med professionella och andra anhöriga kring vad som var viktigt att tänka på hittade jag fokus och energi för att påbörja processen att skapa en så stabil situation som möjligt för Frederic den dagen jag själv inte är med.

Beatrice och tre andra mammor pratade om att kanske försöka starta någon form av gemensam lösning, där de kunde hjälpas åt. Det blev dock inget mer än lösa planer och idag har två av dessa förlorat sina barn. Istället bestämde sig Beatrice för att utbilda sig i ledarskap och skapa ett skraddarsytt team med assistenter.

Assistenterna bildar ett professionellt nätverk runt Frederic som Beatrice hoppas ska hålla och finnas kvar lång tid framöver, även den dagen hon inte finns kvar. Assistenterna uppmanas att vidareutveckla sig inom ledarskap och personlig utveckling, för att lära känna sina styrkor och på sikt kunna ta över allt mer ansvar. Det i sig blir



Tack vare en studiecirkel fick Beatrice kontakt med andra föräldrar och började därefter planera för Frederics framtid den dag hon inte längre är med.

en form av professionell karriär, som ofta annars saknas i ett yrke som har alltför låg status och rykte, menar Beatrice.

Det professionella synsättet skapar också ett engagemang hos medarbetarna, som kanske inte kan jämföras med en förälders, men som gör att personalgruppen tillsammans känner ett stort ansvar för Frederic och för sitt yrke. Beatrice har själv backat från arbetsledarrollen sen ett par år tillbaka, och känner sig idag trygg med den lösning hon lyckats skapa. Därför känns det helt okej att Frederics syster snart tar sitt pick och pack och flyttar till Australien ett år med sin pojkvän.

– Frederics syster har sagt att hon vill ta mer ansvar i framtiden, men jag är nogna med att hon själv får välja.

Det som oroar henne mest i dagsläget är politikerna och tjänstemäns ”nycker”, som från en dag till en annan kan omkullkasta det som tagit år att bygga upp. Att själv bedriva assistansverksamhet gör att hon kunnat skaffa sig så mycket kontroll som bara är möjligt. Allt finns också nedskrivet och dokumenterat både för det dagliga arbetet med Frederic men också för framtida personal. Hon tror dock fortfarande att hon kommer att finnas med till slutet.

– Just nu hoppas jag att han får några friska år och hinner träffa eventuella syskonbarn så att de kan lära känna honom – och eftersom han älskar babyskrik. Sen önskar jag att Frederic odramatiskt somnar in när det är dags för honom. Tills dess njuter jag varje dag med honom och varje dag jag får leva.

Expertröst: Inga-Lill Kristiansson, leg psykolog/psykoterapeut:

”Professionella har ett stort ansvar”

1. Vilka motstridiga känslor och tankar finns hos föräldrar?

När en son eller dotter med flerfunktionsnedsättning blir vuxen krockar två världar med varandra. Behovet av omvårdnad kan vara lika stora som när barnet är litet – inte sällan livsuppehållande – men omgivningen och samhället tänker att föräldrarna ska släppa taget med motiveringen ”Han/hon är ju ändå vuxen”. Många har dessutom fått höra av barnets läkare att man inte ska ha så stora förhoppningar om framtiden, men sonen eller dottern lever ändå på. Det kan därför finnas en paradoxal känsla i att planera för en framtid som man inte vet hur länge den varar. Detta kan vara oerhört svårt att förhålla sig till.

2. Varför är det så svårt att prata?

Det finns helt enkelt ingen enkel ”lösning” att prata sig fram till. Systemet som ska ta emot den vuxna sonen eller dottern är skört, och förutsätter ofta att anhöriga är involverade. Detta väcker också tankar om hur det ska gå om/när jag som förälder inte finns kvar, man kanske till och med önskar att man överlever barnet för att man inte står ut med tanken på att släppa kontrollen. Många föräldrar känner också oro för att syskon ska känna sig pressade att ta ansvar om de för ämnet på tal.

Syskon i sin tur känner ofta oro för sin systers/brors framtid, men också för sina föräldrars hälsa. Om man inte pratar så kommer familjemedlemmarna leva med föreställningar om vad den andra tycker, vilket ibland kan vara värre.



Inga-Lill Kristiansson,
leg psykolog/psykoterapeut.

3. Hur börjar man prata om framtiden?

Det första steget är att försöka sätta ord på sina tankar. Här har vi professionella ett ansvar att hjälpa till. Många anhöriga är inte inställda på att söka samtalsstöd hos till exempel en rehabiliteringspsykolog eller sjukhuskurator, även om inställningen till detta håller på att förändras. Alla professionella inom vård, omsorg och rehabilitering har därför ett stort ansvar.

Genom att tidigt intressera oss för anhörigas tankar framåt, kan vi föra saker på tal på ett ofarligt och odramatiskt sätt, och därmed hjälpa dem att börja formulera sig.

Det krävs mod att väcka frågan och inte väja för samtal, och personal behöver utbildning i hur situationen ser ut för hela familjen, för att kunna sätta sig in i hur det är.

4. Vad kan man komma fram till?

Det kan kännas som en stor lättnad att bejaka för sig själv att detta är jättesvårt att tänka på och känna kring. Ingen terapi i världen kan ”fixa problemet”, men däremot lindra och ge stöd i att kunna prata.

Kanske kan man så småningom nå ett slags acceptans kring att det är som det är, och i samtal med syskonen avlasta dem eventuella känslor kring att de ska axla sina föräldrars hela ansvar. Kanske kan man hitta en medelväg tillsammans. Vissa saker är viktigare än andra.

Istället för att uttrycka ”Jag vill att du tar hand om din syster/bror när jag är borta”, avgränsa till ”Jag vill att du ska hålla kontakten men du behöver inte hälsa på varje vecka, men om hon/han blir sjuk vill jag att du åker dit”.

5. Några ord på vägen?

När barnet är mindre är föräldrarollen så uttalad och föräldrarna vana att förväntas vara dem som har den samlade kunskapen. Att släppa den kontrollen kan vara otroligt skrämmande, särskilt om man känner sig tvingad.

Men som förälder behöver man försöka hitta en balans, en rimlig situation, som blir så bra som möjlig för alla familjemedlemmar.

Målet är att känna tillit till att omständigheterna runt den vuxna sonen eller dottern är tillräckligt trygga. Genom att uppmärksamma frågan, som i denna skrift, kan samtal om framtiden avdramatiseras och bli en vaccination mot ohälsa.

Det ger förutsättningar för att fokusera på nuet och passa på att leva livet – medan det ännu pågår.

Läs mer:

Opratad – en webbplats som handlar om tankar och känslor som man inte pratar om i familjer med barn med funktionsnedsättning.
www.opratad.se



Fokus på mig,
Vuxensyskon
– ett samtalsmaterial
www.anhoriga.se



Operation framtiden,
Libris förlag (2022),
Anna Pella & Anna
Forsmark
Barnbok i serien Funkis-
familjen om syskonens
tankar om framtiden.



Expertröst: Linda Bentholm, anhörigkonsulent, Katrineholm:

”Anhörigkonsulenter kan vara ett stöd över tid”



Linda Bentholm,
anhörigkonsulent, Katrineholm.

1. Hur kan ni stödja anhöriga?

Anhörigkonsulenter finns i varje kommun, men uppdraget kan se lite olika ut. Vi kan vara ett tidigt stöd och det behövs ingen diagnos för att vända sig till oss. En anhörigkonsulent kan även finnas med över tid, och byts inte ut när sonen eller dottern blir vuxen. I vår kommun erbjuder vi anhöriga – föräldrar, syskon, men också andra i nätverket – stöd i form av enskilda samtal, gruppverksamhet, vägledning och information. Stödet anpassas utifrån den anhöriges individuella behov. Vi kan vara ett bollplank och minska de trösklar som finns, till exempel genom att ta kontakt med handläggare eller andra professioner och be dem ringa den anhöriga. Ibland följer vi med på olika möten, till exempel för att hjälpa till att ta anteckningar och strukturera upp saker. Att få stöd av oss är kostnadsfritt.

2. Hur kan oron se ut??

Hela systemet har en ökad känsla av sårbarhet. Föräldrar har en särskild oro både för barnet, för eventuella syskon och sig själva. De oroar sig för vad som händer om de själva blir sjuka eller dör, och då inte kan finnas där för sin son eller dotter.

Syskonen känner i sin tur oro och ansvar för att ta hand om sin syster eller bror den dagen föräldrarna inte orkar längre. Vi märker att en del syskon valt en viss väg i livet, på grund av sin bror eller syster. Och att det i perioder när det är lugnare kring system/brodern med flerfunktionsnedsättning, bubblar upp obearbetade känslor hos syskonen.

Vi försöker därför uppmana de föräldrar vi möter att försöka samtala med syskonen om detta. Vi försöker också fånga upp syskon på olika sätt och förmedla kontakt med verksamheter som erbjuder stöd.

3. Hur kan man börja bena ut frågorna om framtiden?

Många anhöriga vi möter har över tid halkat in i en roll de egentligen inte vill ha. Genom enskilda samtal, där vi försöker bena ut vilken roll man som anhörig vill ha i framtiden, kan man försöka skapa en målbild att arbeta mot. Vid första anblicken kan det kanske kännas omöjligt. Men genom att fundera kring på vilket sätt man vill, orkar och kan vara delaktig – och i vilka delar av sin närståendes liv – kan vi tillsammans arbeta successivt mot att man som anhörig får vara delaktig utifrån sina egna förutsättningar och önskemål. Detta kan leda till nya möjligheter, samverkan och en gemensam målsättning även för det professionella nätverket.

4. Hur har studiecirkeln "När jag inte längre är med" varit till hjälp?

I studiecirkeln När jag inte längre är med samlar vi föräldrar till vuxna barn som träffas för att prata om förberedelser för framtiden. Vid ett flertal tillfällen bjuder vi in olika yrkespersoner som berättar om vad som är viktigt att tänka på, till exempel familjejurist, biståndshandläggare och överförmyndare.

Vi har märkt att det är väldigt uppskattat att få ställa frågor i en liten grupp. Vi ser också att det är väldigt viktigt att få dela erfarenheter med andra i liknande situation.

Att prata om förbjudna tankar, skam och skuld man bär på, med någon som förstår, gör att man känner sig mindre ensam. Det kan också leda till att man får perspektiv på sin situation och blir inspirerad till förändring.

5. Vad bör professionella känna till om anhörigas situation?

Det finns en kunskapsbrist i samhället och inom de verksamheter som ger stöd till vuxna personer med omfattande funktionsnedsättningar.

Jag träffar ofta personal, till exempel på gruppbofästelser, där det kan finnas en grundidé om att anhöriga borde släppa taget mer. Men för att anhöriga ska släppa taget behöver de känna sig trygga med att deras närstående har det bra.

Jag brukar be personal som har egna barn att tänka på hur det var i början, innan barnen själva kunde berätta vad de gjort när man som förälder inte varit med.

Hur viktigt det var att som förälder känna tillit till andra vuxna, och lita på att ens barn fått ett respektfullt bemötande.

Läs mer:

När jag inte längre är med – förberedelser och funderingar inför framtiden. Ett studiecirkelmateriale för föräldrar med vuxna döttrar och söner med funktionsnedsättning. www.anhoriga.se



Leva livet – medan det pågår. Nka 2020. Nationellt kompetenscentrum anhöriga



Om kommunernas skyldighet att ge anhörigstöd enligt Socialtjänstlagen 5 kap. 10 §. www.anhoriga.se





2. Att bli vuxen

Personer med flerfunktionsnedsättning är helt beroende av andra för att överleva. Tidigare låg det mesta ansvaret på föräldrarna eftersom barnen sällan uppnådde vuxen ålder. Idag lever många personer med flerfunktionsnedsättning längre, vilket gör att det behövs en god och långsiktig planering av vård och omsorg för framtiden. För att kunna flytta hemifrån och ha ett eget liv, och för att föräldrar ska kunna ta ett steg tillbaka, behöver det professionella nätverket samordnas. Vilka insatser behövs och vad är viktigt att tänka på?

I detta kapitel möter vi familjen Colliander, föräldrarna Gunnar och Harriet Halin och Malena och Ola Unevik, samt Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare, och Andreas Karlsson, LSS-handläggare.



Björn och Pernilla Colliander önskar att dottern Matilda, 22, och andra vuxna personer med flerfunktionsnedsättning fick en mer samordnad sjukvård.

”Matilda är en ny överlevare”

I väntan på mer samordning och helhetssyn inom vuxenvården har Matilda Collianders föräldrar skämtsamt utnämnt sig till dr Björn och dr Pernilla. Bakom detta ligger dock ett stort allvar. Deras egen lösning är att försöka ta så mycket kontroll över framtiden som möjligt.

Kra! Kra! Kra! Matilda skrattar lyckligt när papegojan Sally kraxar av lättnad av att få komma ut ur hiss, där hon suttit instängd med en handduk över buren en liten stund. Just idag jobbar en assistent som gör Sally lite extra exalterad, och därför blir hon ibland hänvisad till Matildas hiss, som installerats i den utbyggda och renoverade tvåplansvillan vid Bråviken i Kolmården, där hon bor med sina föräldrar.

Matilda älskar fåglar och olika fågelläten. Innan Sally har hon haft inte mindre än fem olika fåglar. En annan hobby är att bada, och den egna inomhuspoolen har använts flitigt genom åren, kanske alldeles särskilt mycket det senaste året, när de flesta kulturevenemang som hon annars brukar gå på varit inställda på grund av covid-19.

Matilda är makarna Collianders yngsta barn och nyss fyllda 22. Så länge Matilda var barn fungerade vården och omsorgen väldigt bra. Föräldrarna upplever att hon sågs som en hel person. Hela familjen togs emot med öppna armar och storasyster fick ibland vara på lekterapin när de låg inlagda med Matilda.

Matilda fick korttids, avlastning och så småningom personlig assistans, och familjen behövde inte kämpa för att få det.

– Vi kände oss som VIP. Det hände till och med att kommunen ringde och frågade ”Har ni det stöd ni behöver inför sommaren?”. Det fungerade som det ska fungera, säger Björn.

En ny överlevare

Vuxenvården visade sig vara en plats som sällan möter personer med flerfunktionsnedsättning. En läkare de mötte uttryckte: ”Den här gruppen fanns inte inom vuxenvården när jag läste läkarprogrammet.”

Tillsammans med andra som har allvarliga diagnoser brukar personer som Matilda kallas ”de nya överlevarna”, eftersom de tack vare medicinskteknisk utveckling och personlig assistans idag ofta överlever sin 18-årsdag och flera år därtill. Nu har de befunnit sig inom vuxenvården några år. Pernilla sammanfattar:

– Det är ingen VIP här. Vi får sitta i en otrygg

miljö i väntrummet på akuten, det känns ovärdigt. Visst finns en och annan fantastisk läkare eller sjuksköterska, och när vi en gång påpekade det till en sköterska svarade hon: ”Jag har jobbat som personlig assistent tidigare”.

”Det ingår i hennes liv att få lunginflammation”

En otäck händelse har dock etsat sig fast. Våren 2019 fick Matilda flera lunginflammationer och åkte in och ut på sjukhus. Föräldrarnas hypotes var att dessa hängde ihop, att det hade med reflux att göra, men de fick inget gehör hos läkarna. Vid ett av dessa tillfällen mötte de en ung läkare som sa att han skulle ringa bakjouren. När han kom tillbaka sa han bara: ”Om hon kraschar nu så kommer vi inte att göra något.”

– Han förstod inte att det ingår i hennes liv att få lunginflammation, och att vårdens roll är att hjälpa oss att försöka förebygga och behandla dessa, säger Pernilla, och Björn nickar:

– Varför tar man sig rätt att säga så när det kommer till Matilda, och inte till en annan person som också har lunginflammation?

Björn upplever också att det blivit allt svårare att ha med kommun och försäkringskassa att göra de senaste åren. Klimatet har hårdnat. Han vet att det är ett omöjligt uppdrag för handläggarna att både tillgodose en persons behov och ha en ledning som vill spara pengar, han har själv arbetat inom dessa verksamheter.

– Det var faktiskt bättre förr. Ju äldre Matilda blivit, desto svårare har allt blivit. Man kan inte lita på någon, det är så lätt att bli bortkollrad. Det känns som att handläggare ibland ställer frågor för att medvetet luras, och idag behöver man ha ombud för att få sina rättigheter tillgodosedda.

”De här ungdomarna finns och ska bli vuxna!”

För sju år sedan bestämde sig Björn för att ta kontroll över det som han kunde kontrollera. Han startade därför ett eget assistansbolag. Parallellt fanns en tanke om att skapa en långsiktig och trygg lösning för Matildas framtid, och tillsammans med några andra pappor började



Mamma Pernilla tycker att det är oerhört viktigt att Matilda även i framtiden har assistenter som känner henne väl och ser hennes behov.

han rita på ett kollektivboende och uppvaltade kommunen med orden ”Titta, de här ungdomarna finns och ska bli vuxna! De lever med personlig assistans, de behöver anpassade bostäder, men vill bo tillsammans”.

De fick upprepa sin önskan många gånger, och precis när Björn var redo att ge upp, fick det kommunala bostadsbolaget upp ögonen för idén. Det finns nu planer på att bygga, men det är väldigt svårt att hitta en tomt som passar inom detaljplanerat område.

– Vi vet att många är intresserade av den här typen av boendeform, för har man vuxit upp med personlig assistans är det svårt att tänka sig ett kommunalt gruppboende. Man vill ha friheten men samtidigt inte vara ensam. Om det inte blir av får vi bygga något själva, säger Björn. Pernilla sitter tyst en stund innan hon säger:

– Hur flytten än ska gå till så måste den ske stegvis, kanske att Matilda bor där varannan vecka till en början. Detta är ångestladdat för mig, och jag känner mig inte redo. Jag oroar mig för vilken livskvalitet hon kommer att få där. Det är

oerhört viktigt att hon har assistenter som känner henne väl och ser hennes behov, hon kräver aldrig något själv – man måste hela tiden erbjuda henne.

Matildas medicinska behov är de som är svårast att tillgodose på en vanlig gruppboende, som gör att det inte skulle funka, tror Pernilla. Björn nickar:

– Vi är ju den första generationen föräldrar som har våra barn hemma med personlig assistans och som har levt med våra barn med omfattande medicinska behov dygnet runt.

Bättre samordning behövs

Redan när Matilda fyllde 16 år hamnade hon i ett unga-vuxna-team på habiliteringen, vilket har fungerat bra. På vårdcentralen har det däremot inte gjorts det, där har hon en läkare som inte är särskilt kunnig i flerfunktionsnedsättning.

– Det är svårt få kontakt, vi fastnar i samma telefonkö som alla andra och det kan vara fullt för dagen redan klockan åtta på morgonen när man ringer, säger Pernilla.

De skulle önska att de kunde ha direktkontakt med en sköterska som kunde hjälpa dem att hålla i alla trådar. Sondnäring beställs separat via en dietist på sjukhuset, och när det gäller epilepsin så kontaktar de en särskild sköterska. De har också specialistkontakt med endokrinolog på Nya Karolinska Sjukhuset i Solna. På sistone har det också varit mycket kring Matildas specialanpassade hjälpmedel, till exempel hennes formgjutna rullstol, vilket innebär resor till och från Linköping.

– Vi önskar bättre samordning, kunskap om flerk Funktionsnedsättning, helhetssyn, tillgänglighet och respektfullt bemötande. Det har länge pratats om att en ny vårdcentral skulle starta upp med inriktning mot funktionsnedsättning, men det verkar ha stannat av. Det borde finnas en habiliteringsläkare, någon som har överblick över hela Matildas hälsa, nu känns det som vi har en doktor till varje kroppsdel och det hänger på oss att säkerställa att hon får rätt vård och att informera varje gång om hela hennes problematik. Det känns betungande och riskfyllt, alltför stort ansvar läggs på oss, säger Pernilla, och fortsätter: – Det svåraste är att söka akut. Matildas hälsotillstånd kan snabbt bli kritiskt, oftast i samband med lunginflammation, och att då hamna i samma kö som alla andra går bara inte. Här behövs en gräddfil. Matilda far ju extra illa och blir sämre om hon inte får sina vanliga behov tillfredsställda. Att ge förutsättningar att få använda lyft, möjlighet till toalettbestyr, och att kunna ändra kroppsposition är oerhört viktigt även när man är på sjukhus.

Även om Björn säger att han är emot centralisering, är han i det här fallet övertygad om att det är bästa vägen att gå.

– Idag jämförs Matilda med vilken 22-åring som helst, men mallen är fel. Det behöver finnas specialenheter där man inte går på ålder. Det borde inte vara så svårt att omfördela resurserna.

Tankar om framtiden

De har haft mycket stöd från sina familjer genom åren, som till exempel under Matildas första sköra tid, då Björns syster flyttade hem till dem för att ta hand om storasyster Maja.

Björn funderar på vad som händer med de familjer som inte är resursstarka, som inte kan tala för sig, inte har råd eller får stöd av släkt och vänner.

– Om vi får kämpa, hur är det för dem då? Systemskiftet med LSS 1994 innebar inte bara rättigheter och möjligheter. Det innebar också att ansvaret lades över på oss föräldrar. Samordningen som samhället tagit ansvar för innan, försvann. Samhället måste ta ansvaret fullt ut, annars funkar det inte, säger han och fortsätter: – Att leva under långvarig stress, med alla nätter med för lite sömn, vad gör det med oss på lång sikt? Vi är 56 år gamla idag. Håller vi på att bli dementa? Hur har vi påverkats av detta livet?

Pernilla säger att det är svårt att tänka framåt, med så mycket oro och ovisshet.

– Jag lever mycket här och nu och är väldigt glad och tacksam över de perioder Matilda mår bra. Allt är skört, allt kan vända på ett ögonblick och vi vet ju inte hur långt ett ”Matildaliv” är.

Den dagen Matilda flyttar hemifrån är det i alla fall en sak som är säkert. Det måste vara tillåtet att ha fåglar med sig.



Sally älskar Matildas hår.



Pernilla är tacksam över att Matilda mår bra just nu.



Bad är bland det bästa Matilda vet.

Anhörigröst/ Gunnar och Harriet Halin, föräldrar:

”Det behövs fler föräldrar i politiken”

Under 1970-talet arbetade Gunnar och Harriet Halin på ett elevhem för barn med stora funktionsnedsättningar hemma i Boden. Två barn vid namn Viktoria och Clea väckte så starka känslor hos dem, att de ansökte om att få bli familjehem. Mellan Viktorias och Cleas ankomst till familjen föddes även dottern Cecilia, och så småningom även lillasyster Ida.

Trots sin svåra flerfunktionsnedsättning blev Viktoria 35 år gammal, och Clea är idag 43 år och bor i egen lägenhet med personlig assistans. – Clea har varit svårt sjuk många gånger, och ingen har trott att hon ska överleva. Men hennes livsglädje är så stor, säger Harriet.

Både hon och Gunnar har båda varit aktiva inom FUB. Harriet som lokalordförande i Boden och Gunnar i riksförbundets styrelse.

Gunnar har även under åren suttit i kommunfullmäktige, socialnämnden, socialutskottet och överförmyndarnämnden i Bodens kommun. Han har bevittnat hur kommunen får allt mer ansvar för sina invånare, men har för lite kunskap om personer med omfattande behov.

Han upplever att hans kunskaper behövs på många håll.

– Jag känner att jag har påverkat debatten tack vare mina erfarenheter. Det finns många som har kunskap om äldre- och familjeomsorgen, men ingen har kunskap om våra barns behov. Tiden räcker helt enkelt inte till att sätta sig in, det är en sån liten del av socialnämndens ansvarsområde. Vi som har dessa erfarenheter måste stå upp för dem. Det behövs fler föräldrar i politiken!

Att strida för att personer med omfattande funktionsnedsättning ska få leva ett liv på sina villkor är en hjärtefråga för dem bägge. Deras största oro idag är vad som händer med assistansen.

– Vi trodde framtiden var säkrad, att om man har så stora funktionsnedsättningar som Clea



Pappa Gunnar och mamma Harriet firar alltid jul ihop med systrarna Ida, Clea och Cecilia.

skulle man aldrig kunna förlora sin assistans. Men nu är vi inte så säkra på någonting längre, säger Harriet, och Gunnar fortsätter: – Alla vi som har dessa barn behöver vara ute och påverka så mycket vi bara kan. Generellt så behövs denna grupp lyftas fram i alla sammanhang.

För Gunnar och Harriets del har tankar om vem som ska bevaka Cleas behov den dagen de inte längre orkar blivit allt mer aktuell den senaste tiden. I vintras drabbades Gunnar av covid-19, och blev svårt sjuk. Harriet klarade sig men har andra problem med hälsan.

Lillasyster Ida har tidigare varit ensam arbetsledare för Cleas assistans, vilket många gånger blivit övermäktigt, men sedan de bytt till ett lokalt assistansbolag har en extern arbetsledare tagit över en stor del av arbetet.

Storasyster Cecilia bor i Bollnäs sedan många år och arbetar där som arbetsterapeut och med syskongrupper på barn- och ungdomshabiliteringen.

Harriet säger att deras önskedröm är att systersonerna tillsammans ska ta över god manskapet så småningom.

– De skulle komplettera varandra bra. De säger att vi aldrig försökt pådyvla dem detta, men de har också sagt att det är skönt att de är två och att de vill ta ansvar. Och så har de lovat att de alltid ska fira jul ihop med Clea, säger Harriet och får tårar i ögonen.

Anhörigröst/ Malena och Ola Unevik, föräldrar:

”Liv behöver en samordnad övergång”

Liv Unevik, 17, har tagit sig igenom många svåra utmaningar. För några år sedan drabbades hon av svininfluensa och det var nära, mycket nära, att hon inte överlevde den gången. För mamma Malena och pappa Ola har det varit viktigt att våga se framåt och planera för att Liv kommer att bli vuxen, även om framtiden är oviss.

– Det har varit viktigt för oss att försöka se framåt och agera innan vi stått på randen till utmattning. Att hitta lösningar så att vi inte hamnar i en situation där vi inte kan betala våra lån, tvingas flytta eller går in i väggen, säger Ola och Malena nickar:

– Det har känts självklart. Vi vill inte i första hand vara assistenter till Liv. Vi ska vara Livs mamma och pappa och yrkesarbeta utanför hemmet. Det mår vi alla bättre av.

Sedan några år tillbaka har Liv en halvtidsplats på ett barn- och ungdomsboende. De säger samstämmigt att Liv har det jättebra på boendet, att de som jobbar där är ”proffs” och de hittar på roliga saker som hon uppskattar mycket. Så småningom tänker de att hon ska flytta till ett gruppböende på heltid.

– Vi har nyligen haft möte med LSS-handläggaren på kommunen. Då gick vi igenom våra önskemål och hur Livs situation skulle kunna tänkas bli. Vi kommer att ansöka om att bli gode män. Övrig samordning har vi inte ännu funderat på, då det fortfarande är oklart var hon kommer att bo, och hur organisationen ser ut där, berättar Malena.

Hon jobbar till vardags som sjuksköterska på sjukhusansluten barnsjukvård i hemmet, men har det senaste året varit utlånad till att arbeta med covid-19-patienter på vuxensidan. Innan dess arbetade hon inom palliativ vård.

Med insyn i flera delar av sjukvården vet hon att det inte kommer att bli lättare den dagen Liv fyller 18.



Ola och Malena vet att de kommer behöva fortsätta ”stängas” när Liv fyller 18.

– Jag skulle gärna se en samordnad övergång, där alla specialiteter inom vård och habilitering tog ett samlat grepp. Nu är ju alla isolerade öar, och den ene vet inte vad den andre gör. Att det sedan är olika ålder för övergång inom olika verksamheter gör ju inte saken lättare.

Hon tror att den stora skillnaden kring sammanhållningen av vården för barn och vuxna med multipla diagnoser är att de som jobbar med barn ofta har ett brinnande intresse för att jobba med just barn. På vuxensidan är man mer diagnosorienterad.

– Individperspektivet försvinner i vuxenvården. Men helhetstänket är viktigt, inte minst ur patientsäkerhetsperspektiv, eftersom Liv är en hel människa och inte bara en hjärna, ett ben eller en bukspottkörtel. Specialister i all åra, men en allmänläkare med ett helhetsperspektiv hade kanske inte varit så dumt som en bas för insatser, någon som såg helheten och inte bara delarna. Om hon får önska skulle det dessutom behövas en ”spindel i nätet” för alla individer med stora behov.

– Det behövs en person som tar ansvaret att samordna insatser och kontakter, inte minst för att avlasta oss föräldrar. Det är inte alltid lätt att ha ett heltidsjobb och dessutom hålla reda på allt runt Liv, även om vi blivit logistikexperter på kuppen. Livs behov förändras ju inte ett dugg bara för att hon fyller 18 och hennes livskvalitet är ju beroende av de insatser hon får från samhället. Vi kommer att få stängas många år till, det är jag säker på.

Expertröst/ Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare:

”Det behövs ett samordnat medicinskt omhändertagande av vuxna personer med flerfunktionsnedsättning”



Ann-Kristin Ölund,
habiliteringsläkare och barnneurolog.

1. Vad innebär vuxenblivandet för en ung människa med flerfunktionsnedsättning?

Övergången till vuxenlivet är komplicerad eftersom personer med flerfunktionsnedsättning inte kan förväntas klara ett boende utan kvalificerad omvårdnad och stöd dygnet runt.

Vid inträdet i vuxenåldern byts många kontakter ut inom habiliteringen och inte minst inom sjukvården. Habiliteringen för vuxna är inte tillräckligt utbyggd i alla regioner. Primärvården tar över uppgifter och habiliteringshusläkare eller motsvarande med specialkunskap om flerfunktionsnedsättning finns inte överallt. Föräldrarna fortsätter ofta att vara de som håller samman de alltmer krävande kontakterna.

2. Vad behöver vården tänka på?

Personer med flerfunktionsnedsättning lever i dag längre än förr tack vare den omvårdnad de får och de ökade möjligheter som finns för bland annat krampkontroll, näringstillförsel och den medicinsktekniska utvecklingen av mobila andningshjälpmedel. Även möjligheten till personlig assistans har gjort att fler personer får en bättre omvårdnad, lever längre, och får möjlighet att leva i ett gott sammanhang. Personer med flerfunktionsnedsättning har med sig en mängd livserfarenheter och behöver få hjälp att tolka sin omvärld och att bli tolkade av personer som känner dem väl, även i vård-sammanhang, för att kunna vara delaktiga på sina villkor. Det behövs ett samordnat medicinskt omhändertagande av vuxna personer med flerfunktionsnedsättning.

3. Hur kan övergången gå till?

Inom habiliteringen kallar vi övergången för transition, vilket betecknar hela processen av vuxenblivande och är en vidareutveckling av habiliteringens traditionella arbetsform med barn- och familjeorientering. Erfarenheten visar att man behöver starta tidigt med planeringen, inte minst med planering för boendesituationen. Flytten måste ske med en noga utarbetad plan gällande speciella resurser för vård och omvårdnad och med personal som har tillräcklig kunskap.

Assistenter och personal behöver handledning och kontakt med habilitering och sjukvård regelbundet. Processen kan inte börja förrän föräldrarna känner sig redo och är tillräckligt trygga med vad som väntar.

4. Vad kan vara hjälpsamt?

Det kan vara bra att i ett dokument försöka ge en samlad bild, med en kort uppdatering av historik, den aktuella situationen, och planerna för den närmaste tiden. Speciellt för de ungdomar som har väldigt många kontakter kan det vara värdefullt. Oftast sammanfattas det i samråd med föräldrarna.

Dokumentet kan gå med vid remiss till neurologen, medicinsk rehab, primärvården eller andra som kommer att fortsätta kontakten. Det kan även fungera som underlag i samband med det samordnade möte (SIP), som ofta behöver hållas när det gäller personer med flerfunktionsnedsättning.

Vid det mötet deltar föräldrar, kontaktpersoner från habiliteringen och de som föräldrarna önskar, samt LSS-handläggare, personer från primärvård och kommunen. Dessa samordnade möten engagerar många, men där blir också mycket utträttat.

5. Vad kan vara bra att känna till?

Barn- och ungdomshabiliteringens insatser avslutas vanligtvis vid 18 års ålder och då tar vuxenhabiliteringen vid, men det finns exempel på andra lösningar. I Region Uppsala finns det till exempel ingen skarp gräns för övergång. Där har man dessutom framgångsrikt inrättat en anpassad husläkarmottagning inom habiliteringen, där vuxna med komplexa funktionsnedsättningar kan vara skrivna.

I Region Sörmland har man inrättat ett samordnat medicinskt omhändertagande av vuxna personer med komplexa funktionsnedsättningar, där flera vårdcentraler har en eller flera läkare med särskilt ansvar och kompetens.

Även Region Västerbotten arbetar med samverkan mellan vårdgivare kring denna patientgrupp.

Läs mer:

Hälsocentral för vuxna med funktionsnedsättningar i Umeå-området. Primo (primärvårdens medicinska omhändertagande) www.regionvasterbotten.se



MIMI-modellen. Planering av fortsatta vård- och omsorgskontakter för personer som avslutas inom barn- och ungdomsteamet på Habiliteringen. Region Sörmland. www.samverkan.regionsormland.se



Svenska läkarföreningen för habiliteringsmedicin – en intresseförening av läkare med huvudsyfte att främja förståelse för medicinska aspekter bakom intellektuell funktionsnedsättning, autism, svåra hjärnskador hos vuxna samt andra kognitiva funktionsnedsättningar som är betydande och av varaktig art. www.slohm.org



Ann-Kristin Ölund är författare till Kvalificerad omvårdnad i vardagen för personer med flerfunktionsnedsättning, som publiceras i ny webbaserad upplaga på www.anhoriga.se



Expertröst/ Andreas Karlsson, LSS-handläggare, Katrineholm:

”Det har blivit vanligare att samverka på olika sätt”

1. Vad är LSS-handläggarens huvudsakliga uppgift?

LSS-handläggaren kan ses som spindeln i nätet, som kan vara sammanlänkande när den enskilde har behov av stöd från olika huvudmän. En del i vår roll handlar om att vara vägledande och att arbeta för alla de medborgare som kontakter kommunen för att få hjälp.

Vårt uppdrag innefattar också att hålla oss till vad lagstiftaren bestämt ska vara kommunens uppdrag, och att medborgarna ges det stöd de är berättigade till. Den enskildes funktionsförmåga, situation och egna målsättningar är i huvudsak avgörande för vilka behov som finns och vilka insatser som kan vara aktuella.

2. Vilka frågor möts du av från anhöriga eller gode män?

I huvudsak är det inte det praktiska behovet av hjälp med omvårdnad, eller för den sakens skull medicinska komplicerade behov som är de stora frågorna.

De vanligaste frågorna i kontakt med enskilda, anhöriga och juridiska företrädare och som ger upphov till mest oro är ekonomi, ensamhet och känslan av att personen har en avsaknad av ett sammanhang.

Många gånger behöver anhöriga och företrädare vara bryggan mellan personen och handläggaren.

Ibland kan det också vara svårt att urskilja om det i kontakten faktiskt är den enskildes perspektiv som kommer tillkänna, även om den som företräder den enskilde naturligtvis vill denne väl.



Expertröst/ Andreas Karlsson, LSS-handläggare, Katrineholm.

3. Räcker de LSS-insatser som finns idag för dem med störst behov?

Vi ser är att de i stora delar kan möta upp de behov som enskilda har. Ibland kan LSS-insatser kombineras och ibland behöver de kompletteras med andra insatser. Däremot finns det stora delar att också arbeta vidare med att utveckla. Till exempel skulle insatsen personlig assistans kunna kompletteras och ibland ersättas med mer kvalificerade insatser speciellt riktade till barn och unga. Detta skulle kunna stärka deras möjligheter att som unga vuxna frigöra sig, flytta till egen bostad och leva som andra. Ibland försvåras processen av att anhöriga släppt sitt tidigare liv för att arbeta som personliga assistenter, och det blir då en ytterst utsatt situation för den enskilde, inte minst när om anhörige blir sjuk eller avlider. Anhöriga, framför allt föräldrar, behöver också stöttning och därför är min uppfattning att det finns behov av att utveckla insatsen rådgivning och annat personligt stöd för att ge bättre verktyg för att möta den enskilde.

4. På vilket sätt kan SIP avlasta anhöriga?

Det är ofta mycket svårt för enskilda, anhöriga och företrädare att veta vilket stöd olika huvudmän kan ge.

Samordnad Individuell Plan (SIP) är då ett bra verktyg för att kunna samla olika huvudmän och få en helhetsbild och tydlig planering av de olika insatserna som behövs. Den enskilde eller anhöriga ska på det sättet inte heller behöva jaga alla kontakter, som kan bli mycket tids- och energikrävande.

Under senare tid har det blivit mer vanligt att samverka kring enskilda på olika sätt, men vi behöver påminna oss om att alltid arbeta utifrån dennes perspektiv och behov.

5. Vad är hjälpsamt för vuxna personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga?

Det är vanligt att anhöriga har en ansträngd situation utifrån det stöd och den omvårdnad de ofta svarar för. Därför är det viktigt att olika huvudmän är engagerade och kan vara vägledande, för att på olika sätt minimera den tid och energi som framför allt anhöriga ofta behöver lägga på att söka efter kontakter.

Handläggarens roll blir inte att agera ombud, men att ha lite kunskap om mycket inom området stöd till människor med funktionsnedsättning, och att kunna förmedla denna information.

Med ökad förväntad livslängd hos personer med till exempel flerfunktionsnedsättning kommer detta även ställa nya krav på resurser.

Läs mer:

Ge mig vingar som bär – om transitionsprocessen mot vuxenlivet. www.rbu.se



Goda exempel på samverkan för personer som lever med sällsynta diagnoser. www.cdsamverkan.se/hitta-ratt/goda-exempel



Kunskapsportföljen – en app för att samla information om den hjälp du behöver, sortera och sprida den till aktuella personer. www.brackediakoni.se/kunskapsportfoljen





3. Att höra till

För bara några decennier sedan bodde vuxna personer med svår funktionsnedsättning på institution eller vårdhem. Idag bor allt fler i egen bostad med personlig assistans eller i gruppboende, men fortfarande bor många kvar i föräldrahemmet för att det är svårt att hitta en bra lösning. Hur planerar man för en långsiktig och trygg situation där man som anhörig själv får välja hur involverad man vill vara? Hur har omsorgshistorien sett ut och varför går det inte att slappna av när det gäller att bevaka rättigheter för personer med flerfunktionsnedsättning?

I detta kapitel möter vi familjen Becirovic, familjen Hånell, föräldern Gerd Andén och systern Cecilia Blanck, samt Jonas Bokstedt, Överförmyndarförvaltningen, och Hans Hallerfors, journalist och författare.



Mustafa Becirovic lämnade Bosnien för att ge sonen Haris ett bättre liv.

När processen måste få ta tid

För många år sedan tänkte familjen Becirovic att sonen Haris skulle flytta till ett boende. Så blev det inte. Sedan några år står pappa Mustafa ensam med ansvaret – och en sak är säker – processen måste få ta tid. Ambivalensen kring framtiden delar han med många andra föräldrar i samma situation.

Våren är sen i år, det har varit kallare än vanligt, och det är först nu, i slutet av april, som gräs, buskar och blommor börjat växa och slå ut i trädgårdarna i villaområdet Rönneberga i utkanten av Eslöv. Haris Becirovic, 24, somnar gott under promenaden med pappa Mustafa. Han tar alltid ta en tupplur efter lunch, och eftersom det är onsdag och han är hemma från sin dagliga verksamhet är det pappa som är assistent några timmar nu mitt på dagen.

På promenadavstånd från hemmet, i det närmaste grannskapet ett par gator bort, ligger grundsärskolan där Haris gick i nio år. Ännu lite närmare ligger Haris nuvarande korttids och dagliga verksamhet. Men allra närmast, på deras egen gata, ligger en gruppbostad för personer med flerfunktionsnedsättning.

Tankar om framtiden

Efter att ha överlevt ett krig och därefter försökt återuppbygga sitt liv i Bosnien såg Haris föräldrar ingen annan lösning än att lämna sitt land och försöka bygga ett nytt liv i Sverige. För Haris skull.

Efter flera år på flyktinförläggning fick de möjlighet att slå ner sina bopålar i skånska Eslöv. Där byggde de upp en vardag som innebar att pappa Mustafa jobbade hårt medan mamma Nihada var hemma med Haris.

De levde i nuet och tänkte inte så mycket på framtiden. Så minns Mustafa det.

Åren gick och så småningom fick Haris personlig assistans, som medförde att Nihada och en extern assistent kunde turas om att hjälpa Haris. När han så småningom började i grundsärskolan, och Nihada i och med det fick lite mer tid över, började hon drömma om att skaffa ett barn till. Det kom att ta några år innan de till slut bestämde sig, men sommaren 2007, när Haris var 11 år, föddes hans efterlängtrade lillasyster.

Med ett barn till i familjen ökade ansvaret på dem båda. Mustafa arbetade natt och Nihada hade huvudansvar för båda barnen. När lillasyster börjat på förskola började Nihada så småningom studera omvårdnad på dagarna.

En dag sa Nihada att hon inte visste hur länge hon skulle orka ta hand om Haris.

– Vi pratade om att Haris kanske måste flytta till ett boende. Eftersom det största ansvaret vilade på hennes axlar, ville jag låta henne bestämma detta.

Tankarna blev hängande i luften. Genom sin skola började Nihada praktisera på ett äldreboende och ett LSS-boende, och en osäkerhet kom smygande, hon blev orolig för om Haris skulle kunna få tillräckligt bra omvårdnad om han flyttade. De skred därför aldrig till verket.

Livet förändras

Livet förändrades istället drastiskt när Nihada några år senare insjuknade i obotlig cancer. Det är nu snart tre år sedan hon dog, och Mustafa har sen den dagen ägnat all sin kraft åt att skapa en så bra vardag som möjligt för Haris och hans 14-åriga lillasyster. Han jobbar numera som assistent åt Haris tillsammans med tre externa assistenter.

I efterhand har Haris lillasyster berättat att hon trodde att hon skulle bli bortlämnad när Nihada dog, att Haris skulle få flytta till ett LSS-boende och att pappa Mustafa skulle lämna dem.

– Hon hade missförstått och jag sa ”Nej, vi ska ingenstans. Vi ska stanna här”.

Planen är att försöka låta Haris bo hemma så länge det går. Men nu när Mustafa är ensam med huvudansvaret och alltid backup om någon assistent blir sjuk har det börjat sätta spår i honom. – Jag känner mig sliten. Min hälsa har förändrats, den är inte 100%. Jag är 49 år nu. Jag längtar efter att jobba med något annat, utanför hemmet. Ingen kan förstå detta som inte är i samma sits, säger han, men tillägger:

– Haris har det bäst hemma och han kommer aldrig ha det lika bra på ett boende. Helt enkelt för att han är min son.

Hälsan kommer att avgöra

Mustafa säger att de har gjort så gott de kan för Haris, de har gett honom sin omsorg och kärlek i så många år.

– Haris har ett bra liv, på många sätt bättre än jag själv. Han har problem med slem som sätter sig i luftvägarna men epilepsin är numera ganska



Mustafa tror att mycket av hans drivkraft kommer ur de besvärliga händelserna i livet.

stabil. Jag önskar bara att han inte försämras. Om han får må som nu så är det gott nog.

Det som blir avgörande för hur Haris ska bo är Mustafas hälsa. Hur han mår. Hur mycket han orkar.

– Tanken har dykt upp allt oftare den senaste tiden. Det merarbete jag och Nihada delade på ligger nu ensamt hos mig. Jag känner att jag inte orkar snart.

Särskilt påtagligt blir det om en assistent slutar, och det redan sköra pusslet faller samman.

– Jag tänker mycket när jag ligger på kudden och ska sova. Det kommer en dag när det är punkt slut med min ork. Om Haris lever den dagen så finns det ett LSS-boende nära. Jag vill det inte men jag har inget alternativ, säger han och fortsätter:

– Just nu oroar jag mig faktiskt mer för min dotter, och vad som händer med henne om jag går under. Vi har ju inga släktingar här som kan ta hand om henne. Samtidigt kan jag inte oroa mig i förväg. Det som händer, det händer.

Det han inte kan påverka släpper han, säger

han. Han löser problem när de kommer. Därför har han ingen färdig plan än.

Hade de bott kvar i Bosnien hade det inte funnits några alternativ. Då hade Haris varit tvungen att bo hemma.

– Å andra sidan hade min bror och hans familj, och våra föräldrar, och kanske även grannar, ställt upp och hjälpt till.

Haris syster har uttryckt ”Jag kommer hjälpa dig med Haris”. På det har Mustafa svarat blankt nej.

– Det är inte hennes liv. Hon ska aldrig behöva vara bunden som jag är, alltid beredd, var jag än befinner mig.

”Historien är en bra lärare om framtiden”

Han tycker att det svenska samhället förändrats på många sätt sedan mitten av 90-talet. Många saker har blivit bättre för personer som Haris, men de senaste åren har kapitalet fått styra och försämringarna märks tydligt.

– På 90-talet fanns det ett socialt ansvar i

Sverige, nu är det en annan människosyn som styr samhället. Historien är en bra lärare om framtiden. Om man tittar på hur olika grupper i samhället behandlats tidigare så kan man lära av det. Om man glömmer detta kommer man göra om samma misstag igen.

Individsamhället funkar bara för dig som är frisk, resonerar han. Livsavgörande beslut fattas idag av människor som själva inte arbetar i eller vet någonting om verksamheterna där människor med de allra svåraste funktionsnedsättningarna vistas.

Det som bekymrar Mustafa mest är att Haris inte har ett verbalt språk och kan berätta vad han är med om. Då hade beslutet om boende varit lättare.

– Visst finns det bra och engagerad personal, men de är svåra att hitta och inte så många. Personalen är inte föräldrar, man kan inte förvänta sig att nån gör mer än vad man betalar för.

Han tar sig själv som exempel, om det inte vore för Haris skulle han inte jobba som personlig assistent eller med människor över huvud taget.



Visuell kontroll

Mustafa tror att mycket av hans drivkraft kommer ur de besvärliga händelserna i livet, att det är det som får honom att kämpa vidare.

– Men det är klart, när Haris tog studenten, eller man ser någon i hans ålder, då är det som att någon trycker på en knapp här inne. Man blir ledsen en stund, sen tänker jag att det hjälper ändå inte att sitta och gråta.

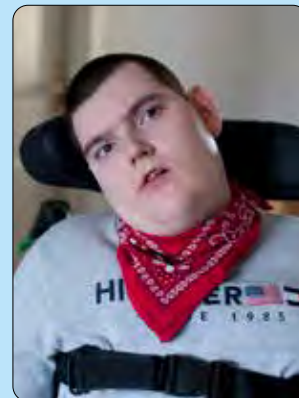
Om han hade flera miljoner, funderar han, skulle han bygga ett hus med en separat lägenhet för Haris.

– Han skulle bo hos mig men ändå hos sig själv. Jag skulle jobba med annat men mina ögon skulle vara hos honom. Jag skulle ha visuell kontroll.

Om det istället blir boendet längre ned på gatan får framtiden utvisa. En sak är säker. Processen måste få ta tid, och ambivalensen **kring framtiden delar han med många andra föräldrar till vuxna söner och döttrar med flerfunktionsnedsättning.**

– Kanske kommer jag kunna släppa taget bättre om vi inte bor under samma tak, om han bor där borta, säger Mustafa och pekar ut genom fönstret. Det är svåra beslut, men livet är svårt.

Fotnot: Bara någon månad efter denna intervju tvingades Mustafa släppa taget för alltid. Haris drabbades av en svår lunginflammation och avled i juni 2021.



*In memoriam:
Haris Becirovic
1996–2021*

Anhörigröst/ Ulf och Ulla-Britt Hånell:

”Det handlar om noggranna förberedelser och förmågan att släppa taget”

Frida Hånell växte upp i den lilla orten Harmånger två mil utanför Hudiksvall tillsammans med sin tio år äldre bror, mamma Ulla-Britt och pappa Ulf. Fridas storebror flyttade hemifrån efter gymnasiet och föräldrarna såg inget skäl till att det skulle bli annorlunda för Frida.

– Redan under Fridas tonår började vi prata om att när hon går ut skolan ska hon flytta hemifrån, som vilken unge som helst, säger Ulf.

På höstterminen under hennes sista läsår på gymnasiet hittade en av hennes assistenter en bostadsannons i tidningen – en trerummare i nedre botten i området Sofiedal inne i Hudiksvall.

– Vi åkte och tittade samma kväll, och den passade perfekt, berättar Ulla-Britt.

Här fanns möjlighet att bygga ut och anpassa badrummet samt göra en egen terrass med ramp ut på baksidan. Dessutom kunde assistenterna få ett eget rum för administration.

Under våren åkte de ofta fram och tillbaka till lägenheten, så att Frida skulle vänja sig vid den nya miljön. Parallellt ansökte Ulla-Britt och Ulf om fler assistanstimmar och rekryterade fler assistenter, varav en med en samordnande funktion.

Det var en hel del rutiner som behövde tas fram för hur hemmet skulle skötas, och Ulla-Britt, som till vardags jobbar som sekreterare, lade ned mycket tid på att dokumentera allt.

Till slut var det äntligen dags. Den 1 augusti 2006 flyttade Frida hemifrån.

Tanken var att hon till en början skulle komma hem och sova över varannan helg, men Ulf och Ulla-Britt märkte snart att hon hellre ville vara hemma hos sig.

– Det var skönt på ett sätt, då visste vi att hon trivdes och hade det bra med sina assistenter, säger Ulf.



Frida flyttade hemifrån redan 2006 och Ulla-Britt och Ulf Hånell känner ingen oro för den dagen de inte längre är med.

De kunde slappna av. Vilket inte var en självklarhet. Men Ulla-Britt och Ulf menar att det måste man försöka göra.

– Som förälder måste man ställa in sig mentalt på att släppa taget. Och båda behöver vara överens. Man måste lära sig att kunna lita på att människor är snälla. Vi kan inte springa där och kontrollera, varken för Frida och assistenternas skull. Vi försöker tänka hur vi gör med Fridas bror och sedan göra likadant med henne, säger Ulla-Britt.

Idag är Frida 37 år. Assistenterna ringer sällan och ber om hjälp. Ulla-Britt och Ulf är dock alltid nåbara, och om de reser utomlands ber de Fridas bror vara tillgänglig. Pappa Ulf är också Fridas gode man, vilket han kommer fortsätta vara så länge han orkar.

Inför framtiden känner de ingen oro.

– Frida har ju redan ett eget liv, det är redan löst. Hon behöver inte oss längre. Det var en lättnad när allt var ordnat och vi hade bestämt oss, om vi dör i morgon så fortgår hennes liv i alla fall. Dessutom har vi varken tekniken eller förmågan att hjälpa henne längre, det kan bara assistenterna nu, säger Ulla-Britt.

Ulf nickar och fortsätter:

– Man är inte så oersättlig som man kan tro som förälder. Och det kan vara ganska skönt. Vårt tips till andra är att göra noggranna förberedelser och jobba med att försöka släppa taget.

Anhörigröst/ Gerd Andén, mamma och Cecilia Blanck, syster:

”Alla ska höra till”

56 år har gått sedan Cecilia Blancks bror Magnus föddes med stora funktionsnedsättningar. Sedan dess har deras mamma Gerd Andén kämpat för att personer med de allra största funktionsnedsättningarna ska kunna leva ett gott liv.

Som nybliven mamma fick Gerd försöka klara upp situationen så gott hon kunde, tills hon en dag inte längre orkade. Till slut ”sov hon stående” och när Magnus var fyra år lämnades han bort till en institution, där han mer eller mindre lämnades sittande i ett hörn.

Efter tre år stod föräldrarna inte ut längre och hämtade hem honom. Så småningom lyckades de få 40 timmars hjälp per vecka av sin kommun. Detta blev starten på Gerds kamp för rätten att kunna välja var man vill bo, med hjälp av ett personligt hjälpmedel, som många år senare kom att bli personlig assistans.

Idag är Gerd Andén 80 år och har sedan många år tillbaka tagit ett kliv tillbaka. Dottern Cecilia, född året efter Magnus, är verksamhetschef för det assistanskooperativ Gerd grundat, som idag har 450 medlemmar.

– I många länder kämpar föräldrar fortfarande för att det ska byggas fler institutioner eftersom de inte vet om något annat. Det är vår skyldighet att försöka sprida vårt budskap i hela världen, säger Gerd, och fortsätter:

– Många av våra nya familjer tycker att det är jobbigt med assistans. Men vi som varit med vet hur det är utan, och personlig assistans är det minst dåliga vi hittat på. Risken är att vi börjar gå i cirklar och gör om samma misstag igen.

Magnus bor sedan många år i egen lägenhet i samma hus som sin mamma. I 20-årsåldern bodde han i en gruppboende i ett knappt år. Men det gick inte alls.

– Magnus höll på att dö där, för att han inte fick det personligt utformade stöd som han behövde. Att bo tillsammans med andra innebär förr eller senare ett villkorat stöd, där det blir svårt att



För Cecilia, Magnus och Gerd är kampen för ett samhälle där alla ska höra till ständigt pågående.

flytta och där man blir fångad i de andras eller i personalgruppens rutiner, säger Cecilia.

Gerd är som god man fortfarande aktiv i Magnus assistans. Hon tolkar hans vilja och behov och instruerar assistenterna i vissa uppgifter, men arbetar inte längre själv som assistent.

Hon håller också i en seniorföreträdargrupp som träffas ett par gånger om året. Den består av äldre föräldrar som jobbar med frågor kring hur assistansen ska fungera den dag de inte längre orkar.

– Assistans för personer med mycket omfattande funktionsnedsättningar fungerar som bäst ihop med familjemedlemmars kärlek, men den kärleken går inte att köpa. Tack vare assistansen ser det ut som att allt fler i denna grupp kommer att överleva sina föräldrar, för första gången någonsin.

Det är ofta svårt att få en utomstående person att ta ansvar för assistansen på samma sätt som en förälder har gjort. Därför behöver vi hitta den näst bästa lösningen, för att säkra att assistansen är personlig – hela livet.

I framtiden ska vi inte längre prata om att ”leva som andra”, utan snarare vara en del av ”de där andra”. Alla ska höra till, och då menar jag alla.

Expertröst/ Jonas Bokstedt, förvaltningsjurist, Överförmyndarverksamheten Göteborg:

”De viktigaste egenskaperna hos en god man är lyhördhet och nyfikenhet”



Expertröst/ Jonas Bokstedt, förvaltningsjurist, Överförmyndarverksamheten Göteborg.

1. Vad innebär godmanskap?

En god man är en ställföreträdare för en person över 18 år som behöver hjälp med att bevaka sina juridiska, ekonomiska och personliga intressen. Det är ganska vanligt att föräldrar eller syskon ansöker om att bli gode män för en person med omfattande funktionsnedsättning, men det kan också vara en utomstående som tar på sig uppdraget. Enligt föräldrabalken ska varje kommun ha en överförmyndare eller en överförmyndarnämnd. Överförmyndarens uppgift är att utreda behov av god man, och utöva tillsyn över dessa. För att bli god man hos oss får man genomgå en utbildning med ett avslutande kunskapstest. Det behövs mer än ett gott hjärta.

2. Vilket stöd kan den som är god man få från Överförmyndarverksamheten?

Ställföreträdare är ofta ganska ensamma i sitt uppdrag, det är ju ett ideellt lekmanuppdrag. Idag finns föreningar för gode män där man kan dela erfarenheter och få tips, men Överförmyndarverksamheten har också en serviceskyldighet. Vad den innebär kan se lite olika ut mellan kommuner, men vi försöker vara ett bollplank, en lots, som kan stötta den gode mannen på olika sätt. Vi har ju ett gemensamt mål, det vill säga att hjälpa huvudmannen, det vill säga personen i fråga, att få sina rättigheter tillgodosedda för att kunna leva ett så bra liv som möjligt utifrån sina förutsättningar.

3. Vilka dilemman kan uppstå?

En viktig del i godmanskapet, särskilt när personen själv inte kan föra sin egen talan, är att god man har god kännedom om sin huvudman, vilket föräldrar eller syskon i regel har. Om en god man är anhörig och kanske även personlig assistent åt huvudmannen kan det ibland vara svårt att kombinera alla roller, eftersom det kan vara svårt att skilja på sitt eget intresse gentemot huvudmannens. I enstaka fall får vi information från till exempel ett särskilt boende att en anhörig god man behandlar sin huvudman som ett barn. Å andra sidan kan vi också få information från anhöriga när det finns en extern god man att denne inte tar det ansvar som förväntas. Vi försöker alltid bena ut vad som hänt. Ibland beror kritiken mot gode män på att man har felaktiga förväntningar om vad som ingår i ett godmansuppdrag.

4. Vad är viktigt att tänka på när anhöriga inte är god man?

Som anhörig har du rätt att ta del av handlingar som förvaras hos överförmyndaren. Gode män är inte skyldiga att delge anhöriga information men oftast är det lämpligt att så görs. Det är också viktigt att en extern god man tar hjälp av anhöriga eller någon som känner personen väl, för att kunna involvera sin huvudman på bästa sätt.

De viktigaste egenskaperna hos en god man är lyhördhet och nyfikenhet. Men det är också viktigt att ha ett helikopterperspektiv, och kunna påtala fel och brister.

Det finns inte någon övre åldersgräns för uppdraget, även om en lämplighetsprövning ska ske kontinuerligt. Det händer att vi kontaktar ålderstigna gode män och frågar om de funderat på att lämna över sitt uppdrag. Vi har då upplevt att de känt sig lättade.

5. Vad skulle behöva ändras i lagstiftningen?

Lagstiftningen är föråldrad och ett samlat grepp behövs. Samhället har utvecklats enormt sedan lagen skrevs, från att personer som behövt detta stöd fått det inom sin familj eller på institution, till ett samhälle där individen ska kunna leva som andra och allt fler med omfattande funktionsnedsättning uppnår vuxen ålder. De kunskaper som en god man behöver ha och den tid som behöver läggas ned för att hjälpa sin huvudman med detta kan vara svårt att få in i ett ideellt uppdrag.

Att öppna upp för professionella ställföreträdare, med krav på utbildning, skulle göra uppdraget mer kvalitetssäkrat. Behoven och komplexiteten har ökat och verkligheten ser helt annorlunda ut idag.

Läs mer:

Riksförbundet frivilliga samhällsarbetare. En ideell sammanslutning av cirka 60 lokalföreningar vars 5 500 medlemmar har frivilliguppdrag som är reglerade i lag och förmedlats av en myndighet. www.rfs.se



Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder
Ritva Gough Nka 2013
www.anhoriga.se



Vuxensyskon som anhöriga, Ritva Gough
Nka 2019
www.anhoriga.se



Expertröst/ Hans Hallerfors, journalist och författare:

”Vi får aldrig glömma historien”



Hans Hallerfors,
journalist och författare.

1. Hur var det att leva med flerfunktionsnedsättning på 1800-talet?

Institutioner för dem som då kallades sinnesslöa började byggas i mitten av 1800-talet. Det var till en början en stor förbättring, åtminstone för dem med lindriga eller måttliga funktionsnedsättningar. Men de som efter en provtid betecknades som ”obildbara” skickades hem igen till ett ovisst öde, oftast till socknarnas fattighus. Först 1905 beslöt staten att betala ut bidrag även till ”obildbara”, och de började vårdas på speciella asyler som ibland uppfördes i anslutning till de anstalter som redan fanns. På 1920-talet bodde över 1 000 personer på asyler. På ett par anstalter slog vanvården på asylerna över i något som liknar passiv dödshjälp.

2. Vad blev början till förändringen?

1961 blev en läkare vid namn Karl Grunewald överinspektör för landstingens och statens anstalter för utvecklingsstörda (som det hette då). En av de frågor som genast fångade hans intresse var den inhumana omsorgen på landets asyler. För att skapa en ideologisk grund för förbättringsförslag anlätade han filosofen Harald Ofstad att analysera och resonera kring människovärde. Harald formulerade: ”Det är våra sinnen – inte vårt förstånd – som ger oss vårt medvetande. Och det är vår tillvaro – inte våra aktiviteter – som ger oss vårt värde.” Det reformarbete som nu tog sin början och som initierades av Medicinalstyrelsen – som 1968 döptes om till Socialstyrelsen – inriktades i första hand på att modernisera stödet på anstalterna och skapa ”hemlika” förhållanden.

3. Vad ledde till nedmonteringen av institutionerna?

När insikten om anstaltsmiljöernas skadliga inverkan växte – det gick helt enkelt inte att skapa ”hemlika förhållanden” – inriktades arbetet alltmer på att avveckla institutionerna. Även i detta arbete kom dock de med omfattande funktionsnedsättningar i andra hand. Man såg helt enkelt inte de behov som personer med svår funktionsnedsättning hade och det var dessa som fick bo kvar längst på institutionerna. 1985 års omsorgslag blev den definitiva dödsstöten för anstalts-Sverige. Istället skapades olika stödformer till föräldrarna så att barnen kunde bo kvar hemma. Gick inte det, var det i första hand tänkt att barnen skulle bo i familjehem eller i det fåtal gruppboheter för barn som byggdes.

4. Vad har mer varit avgörande?

När dagens lagstiftning, LSS, trädde i kraft 1994 innebar den att ytterligare en insats blev tillgänglig för dem med svåra funktionsnedsättningar: personlig assistans. När stödet i allt högre grad gjorde den enskilde individen synlig växte behovet hos omgivningen av att förstå. Men viktigast av allt var de nya vägar till kommunikation och förståelse som nu utvecklades. Dessa metoder kom att kallas Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) och har förändrat vår syn på den enskildes möjligheter. Dessutom har vi också i allt högre grad börjat inse den rikedom som finns i det som vi lite högtidligt kallar ”mänskligheten” – där alla delar är lika viktiga och helheten är beroende av att alla delar finns. Många har kunnat vittna om att mötet med personer med omfattande funktionsnedsättningar har påverkat deras verklighetsuppfattning och samhällssyn.

5. Vilka steg har vi kvar att ta?

Det kan tyckas som om utvecklingen varit en ganska bekymmerslös vandring mot ett förbättrat stöd till personer med omfattande stödbehov. I själva verket har det varit en ständig strid, där anhöriga och personal som gjort sig till talespersoner för deras behov, blivit ifrågasatta. Idag hotas utvecklingen framför allt av att solidariteten, som betyder allt för dessa personer, urholkats i takt med att stödet kommersialiserats och gjorts till en handelsvara. Ytterst handlar det om vår civilisation. Aldrig är människovärdet så skört som för dessa personer, och de som arbetar med dem står i den humanistiska frontlinjen skulle man kunna säga. Deras insats borde verkligen uppvärderas. Vi får aldrig glömma historien.

En längre version av denna text finns i Tidskriften Intra, nr 2 2021.

Läs mer:

Från idiot till medborgare – de utvecklingsstördas historia.

Av Karl Grunewald.
Gothia Förlag, 2009.



Omsorgsrevolutionen.
Av Karl Grunewald.
Intra förlag, 2015.



Barnen på Sagåsen.
Av Hans Hallerfors.
Intra förlag, 2019.





4. En fungerande vardag

Vad behövs ordnas för att få en fungerande vardag för den vuxna sonen eller dottern? Hur viktigt är det att ha personal/assistenter med engagemang, omtänksamhet och respektfullt bemötande som känner personen väl? Vad behöver man tänka på inför 18-årsdagen och vilka praktiska saker behöver lösas för framtiden? Hur kan professionella stödja och hjälpa?

I det här kapitlet möter vi familjen Ambjörnsson, familjen Molin, föräldern Elaine Johansson samt Julia Henriksson, jurist, FUB och Pia Käcker, projektet Vi är med.



Jessica Eriksson följde Nadja från sex års ålder ändra fram tills hon dog.

”Jessica var Nadjas och vår livlina”

När Nadja gick på förskola och behövde en assistent trädde en ung tjej vid namn Jessica Eriksson in i familjen Ambjörnssons liv. Med åren kom Jessica att bli en allt viktigare person i Nadjas liv, vilket gav systemen Siri och den övriga familjen en stor känsla av trygghet – trots att de själva flyttat från Umeå.

Siri var 11 år och hennes storasyster Fanny 13, när tvillingarna Nadja och Liv föddes 1986. Familjen bodde då sen länge i Tavel-sjö, en by ett par mil utanför Umeå.

Den vaga plan som föräldrarna hade att så småningom flytta hela familjen söderut, närmare släkt och vänner, fick ett abrupt slut. Nadjas tuffa start, som så småningom visade sig i form av en svår flerfunktionsnedsättning, krävde nu allt deras fokus och engagemang.

Siri minns att hon tog ett stort ansvar för sina småsyster. Dels för Liv, när mamma behövde vara med Nadja på sjukhuset, och dels för Nadja, när hon tyckte att hennes föräldrar inte var tillräckligt noggranna med hennes omvårdnad. Siri kände sig tvungen att hålla koll på sina, som hon uppfattade, många gånger ganska opraktiska föräldrar.

Jessica börjar

Men så när Nadja var 6 år (och Siri 17) fick hon en ny assistent på sin förskola. Det var den då 18-åriga Jessica Eriksson, som precis gått ut gymnasiet (och som Siri kände från volleyboll-laget), som trädde in i familjens liv.

Jessica hade praktiserat på förskolan under sin gymnasietid och när föreståndaren Arne fick veta att hon sökte jobb och ville arbeta med barn med särskilda behov hörde han av sig.

Siri minns när mamma Lilian fick ett samtal från Arne med orden "Nu vet jag vem som ska jobba med Nadja".

Storasyster Fanny hade nyss flyttat till Stockholm och efter studenten gjorde Siri detsamma. I efterhand tänker Siri att Jessicas inträde i familjens liv kanske bidrog till att det blev möjligt för henne att faktiskt släppa kontrollen och flytta. – Jessica blev länken mellan familjen och samhällets omsorg. Anlitad, anställd, men med en verklig anknytning. Sådant som många familjer bara kan drömma om.

Följde Nadja genom livet

Jessica kom att följa Nadja genom livet. Först på förskolan, sen på särskolan och på det boende Nadja började vistades på ett par dagar i veckan. I träningskolan fick Jessica ännu fler verktyg,

och såg hur viktigt det var att Nadja hela tiden hade en egen person som kunde tolka henne och möta hennes behov.

– Det var fantastiskt att få kliva in i särskolans värld, och därmed ännu mer in i Nadjas värld.

De dagar Jessica följde med Nadja hem blev samtalen långa med mamma Lilian, som ville veta allt om hur Nadja haft det. Kontakten dem emellan lade grunden för ett ömsesidigt förtroende och Jessica blev en viktig länk mellan de olika verksamheterna och familjen.

Men Nadjas lungproblem ökade, och boendet kunde inte tillgodose hennes behov av att få hjälp av en person som kände henne väl, dygnet runt. Annan personal märkte också att Nadja blev orolig när Jessica var borta.

En speciallösning togs fram. Tillsammans med en annan familj och en engagerad enhetschef i kommunen skapades assistanskooperativet Solglimten. Fler personer anställdes så Nadja fick sitt första "team" omkring sig, där Jessica blev en viktig pusselbit.

Nadja får stanna

Nadja hade nu ett välfungerande boende och en trygg vardag. Familjen fungerade, men längtan söderut – till vänner, släkt och de äldsta dottrarna – började återigen växa. Både Lilian och Ronny hade sitt ursprungliga sammanhang i Stockholm och hade svårt att tänka sig ålderdomen så långt från vänner, övrig familj och de barnbarn som började komma.

Men hur skulle de göra med Nadja? Alla upparbetade sjukhuskontakter, all personal som kände Nadja så väl? Om hon inte skulle få det bättre i Stockholm, för vems skull skulle hon då flytta?

Under samtal med mamma Lilian uttryckte Jessica att hon ville fortsätta jobba hos Nadja så länge hon levde, och Siri tror att Jessicas så starka engagemang i Nadja var det som avgjorde att föräldrarna, nu när de båda var pensionerade, vågade ta steget. Efter en lång och känslomässig process flyttade alltså även Lilian och Ronny från Umeå.

Och Jessica höll sitt ord. Hon fanns vid Nadjas sida ända tills hon tog sitt sista andetag, 34 år gammal, den första november 2020.



Hela familjen Ambjörnsson samlad. Från vänster: Siri, Liv, Fanny, Nadja samt föräldrarna Lilian och Ronny.

Att trivas med sitt jobb

Relationen mellan Nadja och Jessica kom att vara i 28 år.

Många olika faktorer gjorde att Jessica trivdes så bra med sitt jobb. Så här i efterhand tänker hon att det är viktigt att föräldrar berättar om sin oro, sina rädslor, förhoppningar och önskemål. Att dialogen fortsätter kring detta även när dottern eller sonen är vuxen, men även att man som Nadjas familj gjorde, ger assistenter förtroendet att lära sig och växa in i sin roll.

På frågan "Hur vågade du som 18-åring ta ett sånt arbete?" skrattar hon och svarar:

– Ja, hur vågade jag? Jag tror att det beror på att jag fick så god inskolning från början, vilket gjorde att jag ganska snabbt fick inblick i vad Nadja behövde för att må bra. Men också för att Nadjas personlighet passade min. Hon hade så nära till skratt och jag kände en genuin önskan att göra skillnad för henne.

Att arbeta tillsammans med andra som har samma synsätt, och att alla som var en del av

Nadjas team gjorde det möjligt för henne att få ett rikt liv, har också bidragit till att Jessica trivts så bra.

– Det är inte viktigt att alla besitter samma förmågor, tvärtom tror jag att det många gånger är en viss olikhet som gör att ett team fungerar, men det gemensamma har alltid varit att vi trivts med Nadja som person och allt vad hon gav med att vara den hon var.

Frihet under ansvar

När Nadja som vuxen flyttat till Solglimten fick Jessica och de övriga assistenterna "frihet under ansvar" att själva bestämma sina arbetstider.

Jessica är övertygad om att det resulterade i en stabil assistansgrupp, med människor som hade stora hjärtan och som brann för att Nadja skulle må bra och få tillhöra ett större sammanhang.

– Listor och papper i all ära, men det viktigaste var den ständiga dialogen mellan kollegorna, och personalmötena, där vi alltid utgick från Nadjas behov istället för våra egna. Att vi hade en bra

chef som tvingade oss ta ansvar bidrog också till att vi växte in i våra roller och kände oss stolta över vårt jobb.

Hon betonar hur viktigt det är att ventilera frågor och funderingar fortlöpande med sina kollegor och att det ges tid till detta i en arbetsgrupp.

– På så sätt kan man så små frön eller dela med sig av kunskap till kollegor, vikarier och de som inte riktigt har förmågan att se in i denna värld som Nadja lever i. Det var ett ständigt pågående arbete för att optimera Nadjas liv.

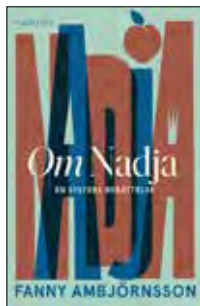
”Nadja var mitt universitet”

Jessica blev som en familjemedlem, och därför blev det så att Siri planerade sina resor till Nadja efter Jessicas schema.

– Jag åkte upp ett par gånger varje termin, ibland tog jag med mig något av barnen, ibland åkte jag själv. Jessica hjälpte till att planera våra vistelser, eftersom hon ville att mina barn skulle få fina minnen tillsammans med sin moster. Att åka till Leos lekland blev ett sådant minne, och mina barn har alltid tyckt att det är jätteroligt att åka till Umeå och hälsa på Nadja.

I familjen brukade de säga att Jessica var den femte systemen, minns Siri, och Jessica ler men blir sen allvarlig:

– Man utvecklar en fingertoppskänsla, tror jag. Att förstå att Nadja inte var min, var viktigt för mig. Att inte trampa familjen på tårna, att känna var gränsen går. I takt med förtroendet jag fick, vågade jag ta steg och utveckla mina förmågor,



Nadjas, Siris och Livs syster Fanny har skrivit boken Om Nadja – en systers berättelse, Nordstedts 2021



Siri var mån om att hennes barn fick träffa sin moster Nadja.

och uppdraget växte. Ni gav mig det förtroendet, det var modigt.

Ibland brukade även mamma Lilian, som kom från akademisk bakgrund, fråga Jessica om hon inte skulle vidareutbilda sig? ”Nej, Nadja är mitt universitet”, blev svaret då.

Till slut

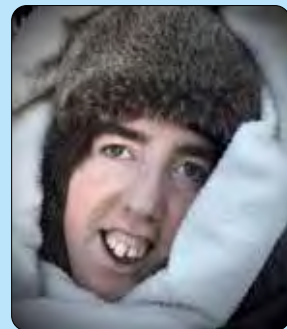
Siri känner stor tacksamhet mot Jessica, och mot ”samhället”, som verkligen klev in i deras liv och skapade unika lösningar så att de nästan kunde vara en vanlig familj.

– Våra föräldrar fick vara föräldrar och vi syskon fick vara syskon. Vi kunde släppa kontrollen.

Även om detta varit i första hand av godo, och en förutsättning för hur Siris liv blev, kan hon nu, i sorgen och saknaden efter Nadja, känna en gnagande skuld över att hon inte hälsade på mer under Nadjas sista år. Men med små barn och jobb så blev vardagen helt enkelt för svår att få ihop. Men när Jessica ringde och berättade att Nadja inte mådde bra, två månader innan hon dog, reste hon direkt till Umeå, trots att covid-19 slagit till och hon undvikit alla resor under året. Och även om Jessica sagt att Nadjas allmäntillstånd var mycket dåligt och att hon kanske inte skulle leva så länge till, var det svårt att ta in. Siri förstod inte då att hennes besök hos systemen var det sista.

Jessica känner stor tacksamhet över att hon fick följa Nadja under så många år.

– Nadja lärde mig se vad som är viktigt i livet. Att det är gott nog att vara den man är.



*In memoriam:
Nadja Ambjörnsson
1986–2020*

Anhörigröst/ Jessica Molin:

”Vi behöver tänka att vi är dödliga för Loves skull”

Sedan hösten 2020 bor Love Molin, 25, i egen lägenhet med dubbel assistans dygnet runt. Processen att få en särskilt anpassad bostad enligt LSS pågick i nästan två år eftersom kommunen inte lyckades hitta en passande lägenhet.

I sitt arbete som assistansrådgivare har mamma Jessica under åren träffat många föräldrar som fortsatt hålla i alla trådar och arbetat både som arbetsledare och assistenter till sitt barn i mycket hög ålder. Hon har tänkt att det måste finnas ett annat sätt, som både är bra för det vuxna barnet och för föräldrarna.

– Ända sen Love föddes har jag tänkt att jag ska göra allt jag kan för att han ska vara så lite beroende av mig som möjligt. Hela tiden har siktet varit inställt på att rationalisera bort mig själv. Det kan inte hänga på mig. Men hur ska jag någonsin kunna frigöra mig? Och hur ska Love någonsin kunna frigöra sig från mig?

Föräldraskapet har därför inneburit att försöka bygga upp ett nätverk av olika personer med olika funktioner som löper parallellt med livet. Assistenterna är den största pusselbiten.

När Love var 13 år startade Jessica därför ett eget assistansbolag med fokus på att hjälpa familjer att bygga upp en fungerande assistans och nätverk fram till den dagen då deras barn skulle bli vuxna. En viktig del var att föräldrarna inte behövde vara arbetsledare för sitt barns assistans. Istället skulle det finnas externa arbetsledare om familjen önskade det.

Idag har Love tolv assistenter som förutom att assistera honom i vardagen även har olika ansvarsområden. Två assistenter är arbetsledare, en assistent är ansvarig för hjälpmedlen, en annan för att hjälpa Love med sin ekonomi, och så vidare.

Jessica menar att en del i just hennes föräldraansvar handlar om att kunna lämna över ansvar till andra.



Mamma Jessica och pappa Bengt-Åke vill rationalisera bort sig själva – för Loves skull.

– Det är jobbigt att lära sig lita på andra kan lika bra som jag, men det är också den enda förutsättningen, det finns inget val som jag ser det. Det är mitt ansvar som förälder till Love. Hur jag ska göra det tryggt för honom i framtiden. Men också för att inte tappa bort mig själv.

Love har hjälpt henne lite på traven också, tycker hon. Som 18-åring fick han en svår blodförgiftning som höll på att kosta honom livet. När han återhämtat sig kraschade Jessica.

– Jag hade varit den starka som klarade allt. Men jag kände mig uppäten av allt ansvar.

Den intuition hon arbetat upp kring Love, när hon före alla andra sett att han höll på att bli sjuk, var en styrka men också en svaghet som höll på att äta upp henne.

Hon trodde inte att familjen skulle klara sig om hon inte stod upp.

Hon gick i samtal och blev guidad, steg för steg, och fick syn på vad hon behövde göra. Som att våga be andra om hjälp, våga visa sig sårbar, släppa kontrollen och styrkan.

– Jag fick lära mig att våga vara mänsklig, och faktiskt se att andra vill och kan ta ansvar. Jag hade inte sett att de fanns där hela tiden. Och att det enda sättet att släppa kontrollen var att tillåta andra göra misstag.

Det måste fungera utan oss. Vi behöver tänka att vi är dödliga, för Loves skull.

Anhörigröst/ Elaine Johansson,
förälder:

”Det bästa jag har gjort”

Strax innan LSS trädde i kraft 1994 tog Elaine Johansson kontakt med chefen för gruppbostäderna i Mölndals kommun. Hon ville starta ett föräldrakooperativ som tillgodosåg dottern Pias behov av både personlig assistans och ett eget hem, men med möjlighet till social samvaro.

Pia hade fötts med omfattande funktionsned-sättningar 24 år tidigare, och ju äldre hon blivit, desto mer engagerad blev Elaine i den så kallade handikapprörelsen.

Som förbundsordförande för riksförbundet FUB blev Elaine en av sju representanter från rörelsen i framtagandet av LSS.

Under någon av de otaliga resorna till och från dessa möten stod det klart för henne att det personliga stöd som sedermera skulle komma att kallas personlig assistans, var just vad dottern Pia behövde för att kunna leva sitt liv.

Elaine fick veta att en gruppbostad i Kikås var i planeringsstadiet och skulle byggas inom kort. Hon fick möjlighet att tillsammans med några andra föräldrar driva den i egen regi som ett föräldrakooperativ med personlig assistans.

Föräldrarna startade en studiecirkel och en månad innan LSS trädde i kraft bildades ”Boendekooperativet Kikås”. Elaine och en annan förälder tog tjänstledigt för att ordna med alla praktiska detaljer och i början av sommaren samma år flyttade Pia och hennes grannar in.

Sen dess har snart 30 år passerat och Elaine är fortfarande fast besluten om att fördelarna med just denna lösning är många.

– Vi har kunnat utgå från våra barns behov och kooperativet har inneburit en legitimitet, att vi är en juridisk person, en part i målet, med större möjlighet att påverka våra barns situation.

I ett senare skede har även ett aktiebolag bildats där familjerna skrivit ett kompanjonsavtal och köpt loss fastigheten.

Idag är kooperativet arbetsgivare till assistenterna och ägare av aktiebolaget.



Elaine hoppas att samhället kliver in och tar ansvar för Pia den dagen hon inte är här längre

Elaine betonar att en stor anledning till att kooperativet fungerar så bra är att de har tagit hjälp av proffs för att ta fram juridiska avtal.

– Om man ska göra något sådant här själv är det viktigt att skaffa eller köpa in den kunskapen. Elaine tycker att samhället ska vara noga när man frångår det som är gängse, annars blir det lätt diskriminering, om än med de bästa förtecknen.

– Orättvisor gör mig upprörd. Genom att ha sett hur olika samhället bemött mina två barn, när det inte funnits fog för att behandla Pia annorlunda, blir jag som en furie. Pia ska kunna leva som andra så långt som möjligt.

Den dagen Elaine inte är här längre hoppas hon att Pia ska få bo kvar i Kikås och få fortsätta leva ett gott liv, och att samhället kliver in och tar sitt ansvar.

– Boendekooperativet är det bästa jag gjort. Det är inte bara en bostad. Här finns kärlek, omvårdnad och omtanke. Det är ett riktigt hem. Jag kan också tänka mig att bo på liknande sätt själv på ålderns höst.

Det viktigaste av allt är att Pia trivs och kan själv välja när hon vill vara social och träffa sina grannar eller inte, tack vare sina assistenter.

– Assistenterna har stor frihet under ansvar. De är valda och har valt att jobba här. De älskar Pia och står ut med mig, brukar jag säga, säger Elaine och skrattar.

Expertröst/ Julia Henriksson, förbundsjurist FUB:

”Insatsen råd och stöd borde användas mer”

1. Vilka frågor är viktiga att tänka på inför sonen eller dotterns 18-årsdag?

När en son eller dotter med flerfunktionsnedsättning fyller 18 år och blir myndig förändras livet på många sätt. Föräldrarnas roll som företrädare förändras, vilket behöver lösas, eftersom de inte längre är vårdnadshavare och därmed inte har samma självklara rätt att företräda sin son eller dotter vid till exempel ansökan om insatser eller myndighetskontakter. De kan då ansöka om att bli god man. Den gode mannen kan vara en anhörig eller en utomstående person. Ett stort problem är att många myndighetskontakter idag sköts via bank-id, men en del banker har som policy att man inte kan ha det om man har en god man. Vi på FUB tycker därför att det ska införas en statlig e-legitimation som alla kan använda.

2. Vad gäller kring sysselsättning och bostad?

I samband med att sonen eller dottern fyller 19 år upphör omvårdnadsbidraget. Istället kan sonen/dottern ansöka om aktivitetsersättning eller sjukersättning. Daglig verksamhet är en LSS-insats och syftar till att ge personer med psykisk ohälsa eller intellektuell funktionsnedsättning något intressant och meningsfullt att göra på dagarna. Om sonen eller dottern har personlig assistans kan man ansöka om ”särskilt anpassad bostad” enligt LSS. Det innebär rätten till en egen lägenhet anpassad efter personens behov. Andra boendeinsatser i LSS är gruppbostad och servicebostad. Om sonen eller dottern har aktivitets- eller sjukersättning kan man också ansöka om bostadstillägg. Det är viktigt att ansöka om boendeinsats i god tid. Även antalet assistanstimmar kan behöva utökas och ses över.



Expertröst/ Julia Henriksson, förbundsjurist FUB. Foto: Linnéa Bengtsson

3. Vad händer med hälso- och sjukvården?

Det ser olika ut över landet. På många ställen ansvarar barnläkaren för att i samband med 18-årsdagen remittera till de vuxenspecialister som kommer behövas, samt till husläkare.

Ibland hänvisas man direkt till vårdcentralen som i sin tur remitterar till specialister. Därför kan det vara bra att innan 18-årsdagen tillsammans med ansvarig läkare/vårdkontakt ha gjort en kartläggning över alla de kontakter man har på sjukhuset för att inte missa något vid övergången.

I god tid innan sonen eller dottern går över till vuxenhabiliteringen är det också viktigt att efterfråga en gemensam planering för hur övergången mellan barn- och ungdomshabiliteringen och den nya verksamheten ska se ut.

4. Vilka frågor är viktiga att tänka på inför den dag föräldrar inte längre är med?

Om man som anhörig är god man till sitt vuxna barn är det viktigt att förbereda sig inför den dagen man själv inte längre finns. Det kan vara bra att börja leta efter en extern god man i god tid, för att göra ett bra överlämnande och ha en god dialog kring sonen eller dotterns behov, önskemål och förutsättningar. Tänk också igenom hur den ekonomiska situationen kan bli så bra som möjligt för honom eller henne. Det går att bestämma ganska mycket genom att skriva ett testamente, även om alla har rätt till sin laglott. Jurist kan finnas vid intresseorganisationer, familjejurist kan också finnas ansluten till din bank, ditt försäkringsbolag eller en begravningsbyrå. En del föräldrar startar familjestiftelser som delar ut medel till dottern eller sonen med funktionsnedsättning. Kontakta i så fall en jurist som är specialiserad på familjestiftelser.

5. Var kan man som anhörig få hjälp och stöd att söka insatser, och vilka brister finns?

I första hand är det LSS-handläggarens roll att hjälpa till att kartlägga behov och bevilja insatser. Många anhöriga vänder sig också till kommunens anhörigkonsulenter för stöd, liksom ideella föreningar, som till exempel den jag jobbar för, i olika frågor. När det gäller godmanskap har Riksförbundet Frivilliga Samhällsarbetare mycket matnyttig information. Tyvärr finns stora brister i dagens system för vuxna personer som saknar beslutsförmåga eller har kommunikationssvårigheter. Genom att upprätta en nationell myndighet för ställföreträdarskap skulle vi kunna skapa likvärdighet över landet. En ökad användning av LSS-insatsen råd och stöd skulle också bidra till att både personerna själva och anhöriga får mer stöd i samordning av insatser.

Läs mer:

Försäkringskassan
www.forsakringskassan.se



Svenska Bankföreningen har bland annat information om att hantera pengar och annan egendom för annan persons räkning.
www.swedishbankers.se



Expertröst/ Pia Käcker, projektledare "Vi är med!":

"Samverkan mellan anhöriga och personal har skapat nya möjligheter för delaktighet"

1. Varför behövs kunskap om delaktighet för vuxna med flerfunktionsnedsättning?

Vi vet att vuxna personer med flerfunktionsnedsättning inte har tillgång till alternativ kommunikation i tillräcklig utsträckning idag. Efter avslutad skolgång, där man jobbat aktivt med kommunikationshjälpmedel, blir det ofta en tillbakagång i lärandet. Projektet "Vi är med!" startades för att öka möjligheten till ett livslångt lärande genom förbättrad kommunikation och samspel med omgivningen, och möjlighet att bli mer självständig och delaktig i sitt eget liv. Det metodmaterial vårt projekt utmynnat i hoppas vi ska kunna utgöra en inspirationskälla för personal inom såväl daglig verksamhet, särskilt boende, personliga assistenter som för anhöriga.

2. Vilka andra utmaningar kan finnas kring delaktighet?

Personer med flerfunktionsnedsättning är i behov av stöd från en annan människa dygnet runt hela livet. Det innebär många olika personer för att fylla varje dygn, varje vecka, år efter år. Med tiden byts personal ut och ofta är kunskapsöverföringen bristfällig. Det krävs stor personkänedom för att kunna tolka en person, och även om föräldrar och anhöriga hittar ett sätt att kommunicera och tolka, är det inte alltid självklart att personal gör det. Många gånger förväntas anhöriga vara de som ansvarar för att lära omgivningen hur personen kommunicerar, men eftersom de ofta ägnar mycket tid åt att samordna sin närståendes liv i övrigt, är det inte alltid orken räcker till.



Expertröst/ Pia Käcker,
projektledare "Vi är med!"

3. Vad kan vara hjälpsamt för att få det att fungera?

När alla i nätverket gemensamt dokumenterar hur en person kommunicerar, till exempel i ett kommunikationspass, blir det lättare att överföra till nya personer, till exempel vikarier på ett boende eller daglig verksamhet. Genom att få hjälp och stöd i hur man ska tolka en person, där det många gånger kan finnas väldigt olika uppfattningar, bildas en samsyn. För att lyckas är det viktigt att personal inom alla verksamheter får tid och resurser att ägna sig åt nätverksmötet, dokumentation och att använda verktygen i vardagen. Därför är det viktigt med engagemang från chefer i de olika verksamheterna. När de gett sitt mandat och skapat förutsättningar för personalen så har det fungerat väldigt bra.

4. Vad har projektet bidragit till?

Av den utvärdering som gjorts, med både personal och anhöriga, framgår att samverkan är nyckel till framgångarna i projektet. Anhöriga uppfattar att kontakten med personalen har förbättrats, men också att deras närstående är mer vaken, mer delaktig och att de fått ett bättre samspel. Förhoppningsvis har de också känt en lättnad – att nu när deras närstående ges möjlighet att vara delaktig på ett bättre sätt – ligger inte hela ansvaret för kommunikation och samspel på dem som anhöriga, utan delas av fler. En bra kontakt mellan de olika verksamheterna och anhöriga där man arbetar mot samma mål ökar tryggheten för alla.

5. Några ord på vägen?

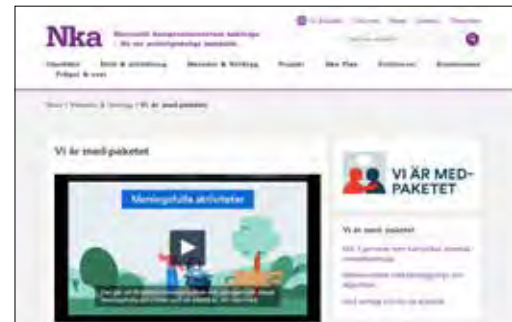
Metodpaketets första och främsta metod är samverkan i ett nätverksmöte med hjälp av metoden Gemensam Problemlösning, GP, där gemensamma mål för personens kommunikation sätts.

I nätverksmötet lyfts personens resurser fram, här diskuteras även de problem som finns **kopplade till kommunikation och delaktighet** och därefter sätts några få vardagsnära mål, som sedan följs upp.

Engagemanget har varit stort från såväl anhöriga som personal. Vi har uppfattat att alla är väldigt nöjda med det projektet bidragit med. En anhörig har berättat att deras närstående fått ett helt annat bemötande sedan de börjat använda ett kommunikationspass. Det visar att vi med relativt enkla metoder kan påbörja ett förändringsarbete. En annan anhörig sammanfattar projektet så här: ”Är verkligen tacksam för att vi fick möjlighet att delta i projektet. Det har gett oss och vår son samt hans personal så många tankeställare och ny kunskap. Vi ser en stor skillnad sen starten på vår sons möjligheter att påverka sin omgivning, att visa vad han vill och att bli förstådd.”

Läs mer:

Vi är med paketet – om aktivitet, delaktighet, samspel och kommunikation för och tillsammans med personer med flerfunktionsnedsättning. www.viarmedpaketet.se



Eldorado - ett gott samspel
www.goteborg.se/wps/portal/enhetssida/eldorado





5. Hållbart anhörigskap

Att vara förälder till en person med flerfunktionsnedsättning innebär ett utökat föräldraskap – så länge livet varar. Hur behåller man hälsan över tid och vilka utmaningar och möjligheter finns? Vad blir viktigt för anhöriga, vad ger återhämtning och stöd i vardagen? Hur mycket betyder det informella nätverket, familjer i liknande situation eller nära vänner som förstår? Hur kan professionella stödja och hjälpa?

I detta kapitel möter vi familjen Furuviik Pella, föräldern Petra Liljeblad, morfar Per Feltzin, Lars-Åke Hägglund, fysioterapeut samt Christina Renlund leg. psykolog/psykoterapeut.



Vänskapen med Lisa och Magnus (mitten) har betytt väldigt mycket för Anna och Anders under åren med dottern Agnes som föddes med en flerfunksionsnedsättning.

”Våra vänner är vår återhämtning”

Efter den första sköra tiden med Agnes flyttade Anna och Anders till en mindre ort utanför stan. I samband med detta lärde de känna Lisa och Magnus, och sedan den dagen har deras vänskap kommit att bli en stor källa till återhämtning.

Drygt 15 år har passerat sedan Anna och Anders träffade Lisa och Magnus första gången. Efter nästan tre års ständigt kamp för Agnes överlevnad, där en svår flerk Funktionsnedsättning med livsuppehållande insatser blivit vardag, hade Anna svårt att hålla fokus när hon besökte BVC-gruppen med Agnes lillasyster den där våren 2006.

Under en diskussion om vilka skedar som var bäst för smakportioner, fick Anna syn på en annan mamma som också verkade tänka på något annat. När gruppen en stund senare upplöstes tog Anna mod till sig och frågade om de kunde ses någon dag och ta en fika.

Detta blev starten på en vänskap som ganska snart utökades med deras sambos Anders och Magnus, och så småningom några barn till.

I början

Agnes start i livet hade påverkat Anna och Anders på många sätt. Efter en sommar på sjukhus fylldes dagarna av läkarbesök, samtidigt som de nyblivna föräldrarna dygnet runt turades om att övervaka Agnes andning.

Eftersom Agnes behövde livsuppehållande hjälp var det svårt att vara spontana eller planera något över huvud taget. Under denna första tid hade de själva ingen ork att ta kontakt med sina gamla vänner, och de märkte också att vissa tyckte det var svårt att höra av sig.

– Agnes blev elefanten i rummet, och en del av våra vänner vågade inte fråga hur det var. För dem som trots allt frågade var det svårt att berätta sanningen om hur skört hennes liv var och hur många svårigheter hon hade, säger Anders, och Anna fortsätter:

– Vi var nog rädda för att folk skulle dra sig undan, och vi ville inte heller att de skulle tycka synd om oss.

Alla kontakter kring Agnes omvårdnad i kombination med sömnbrist och sorgen över Agnes svårigheter gjorde också att det kändes svårt att skapa nya relationer.

– Vi blev ”anknytningströtta”, och därmed också väldigt selektiva i vilka vi orkade träffa och när. Vi blev nog ganska krassa och kräsna och ego. De stunderna vi lyckades träffa någon, var det viktigt

att man kunde prata om allt. Det blev tydligt vilka möten som gav energi, men framför allt vilka som tog energi. Dessa hade vi helt enkelt inte tid med, säger Anders.

Relationen utvecklas

Flytten till Åkersberga utanför Stockholm blev en nystart på många sätt. I samband med att Agnes första lillasyster föddes kom de till något slags vägskaal, minns Anna, en insikt om att ”nu är det dags att välja, ska vi fortsätta tycka synd om oss själva eller försöka göra det bästa möjliga av situationen?”.

– När jag mötte Lisa var det första gången jag kände mig nyfiken på någon utanför min egen bubbla sedan Agnes föddes. Hon blev den första personen jag kände tillit till och kunde öppna mig för. Mötet med henne och Magnus blev en symbolisk start på vårt nya liv.

Men hur mycket skulle de nya vännerna tåla att höra?

Lisa minns att Anna inte berättat så mycket om Agnes i själva BVC-gruppen, och när de sen skulle träffas och fika, sa Anna att det bästa var om de kunde komma hem till henne och Anders.

– Vi fattade inte hur allvarligt det var, vilka villkor ni levde under, säger Lisa, och Magnus nickar:

– Det tog tid att förstå. Ni var så naturliga och lugna, och samtidigt, när Agnes slutade andas, tänkte man, men oj, dör hon nu?

Anders säger att de var lite försiktiga i början. Men för varje gång de träffade sina nya vänner berättade de mer och mer om Agnes situation.

”Vi klickade direkt”

De är alla överens om att det är ovanligt att hitta nya vänner i vuxen ålder.

– Man blir ju mer selektiv med åren, men när vi träffade er klickade vi direkt. Att vi funkade ihop alla fyra och att våra barn redan som små blev så tajta med Agnes systrar underlättade ju förstås, säger Magnus.

Och även fast de fyra vännerna är ganska olika som personer, så visade det sig snabbt att de hade en del gemensamma intressen. Anders och Magnus kärlek till båtlivet blev snart en



Eftersom familjerna delar intresset för båtliv har vännerna anpassat sin semester efter Agnes korttidsvistelser.

återkommande, och mycket viktig semestervecka för familjerna varje sommar. Denna vecka planerades noggrant efter Agnes korttidsvistelser, och Magnus och Lisas arbetskollegor blev vana vid att deras semesterönskemål hängde ihop med Agnes LSS-beslut.

Med åren har det även blivit ett par skidresor och en och annan charter till varma länder för de två familjerna, även detta noggrant planerat efter Agnes korttidsvistelser.

Samtalen har också kunnat handla om det mesta. Gärna om politik och livsåskådning. Ibland om båtmotorer och byggprojekt.

Ofta om de fem barnen och om de egna äldre föräldrarna.

– Kanske är det också viljan och nyfikenheten att hitta på saker som vi har gemensamt och som gör att vi trivs så bra i varandras sällskap, säger Magnus.

Lisa lägger till att en förutsättning för att relationen ska hålla är att de grundläggande värderingarna är så lika:

– Det hade kanske varit svårt om ni hade haft en annan människosyn och saknat värme och empati, säger hon med glimten i ögat. Vi är olika, alla fyra, men det finns utrymme för det och det är spännande.

På Agnes villkor

Många är de gånger som gemensamma planer behövt ändras eller anpassas. Som nyårsfiranden där Agnes och en av föräldrarna behövt åka till sjukhuset under kvällen, eller middagar som hastigt omdirigerats när hennes tillstånd försämrats eller assistenter sjukanmält sig i sista minuten.

Anna minns ett tillfälle när de behövde turas om att vaka i Agnes rum samtidigt som Lisa och Magnus kom på middag. När det var Annas tur frågade hon Lisa om hon ville följa med och hålla henne sällskap.

– Det är inte vem som helst man kan sitta och dricka ett glas vin med samtidigt som man håller koll på Agnes syresättning, andningsmaskiner och syrgas. För mig var det en stund där vår vänskap fördjupades ytterligare.

Det har också hänt att Anna och Anders varit bjudna på middag men ringt några timmar innan och frågat om vännerna kan komma till dem istället – och ta med sig maten – eller frågat om de kan tidigarelägga middagen så att de kan åka hem innan Agnes somnar och behöver sina andningshjälpmedel.

Ju större Agnes har blivit har det också blivit svårare att åka hem till andra, men hos Lisa och Magnus vet de att det funkar, att det finns någonstans att gå undan, att de har förberett med hemmagjorda ramper på trappen.

– Men också att ni så självklart hjälpt Agnes syskon när våra armar inte räckt till, säger Anna och minns en vinterdag när familjerna åkte pulka.

Trygga förebilder

Så här i efterhand kan de se att deras vänner på ett sätt har varit omedvetna ambassadörer för dem. Som på fixardagarna på den gemensamma förskolan, där även Agnes ofta fick följa med.

– Det naturliga sätt ni bemötte Agnes på då gjorde nog omedvetet att andra familjer vågade närma sig henne och oss. Ni fick andra att slappna av runt oss, vilket gjorde att vi blev mindre stressade, säger Anna.

Många är också de gånger deras vänner hjälpt till på andra sätt, när oförutsedda saker gjort Anders och Anna inte räckt till. De har skjutsat och hämtat syskonen, handlat och varit hundvakt genom åren.

– Men kanske viktigast av allt är att ni blivit trygga vuxna förebilder i syskonens närhet, eftersom ni känner Agnes och oss så väl, funderar Anna.

Lisa och Magnus nickar. Det är likadant för deras barn, Anna och Anders har blivit trygga förebilder för dem också, och under de 15 år som passerat har livet bjudit på svårigheter även i deras liv. Lisas föräldrar i Göteborg har varit svårt sjuka, och både innan och efter hennes mamma dog har hon har pendlat dit av och till. Även Magnus mamma har behövt mycket hjälp sedan hans pappa dog plötsligt för några år sedan.

Eftersom Anna eller Anders ofta är hemma eller backup om det skulle hända något med Agnes, har vännerna kunnat lämna sina barn

hos dem några timmar om det krisat. Att barnen dessutom blivit nära vänner är en extra bonus, säger Anders.

Den man ringer

För bara några veckor sedan låg Agnes på sjukhus och Anders var hemma med syskonen.

– När jag skulle somna tänkte jag ”Vem kan komma hit och vara med Agnes systrar om jag måste åka in nu? Vem kan jag ringa mitt i natten?” Så tänkte jag på er.

Lisa instämmer:

– Det är samma för oss. Den där känslan att man vet att man kan ringa om man behöver hjälp är svår att formulera, man kan inte ringa vem som helst, så det är ett väldigt fint betyg på vänskap. Det är en stor trygghet att veta att ni finns där, 15 minuter bort.

Anna säger att hon tror att det är detta som gör att deras vänskap ger återhämtning. En känsla av att de finns där för varandra.

– Ni värderar inte och väjer inte för svåra samtal. Man kan prata om det tuffa, jobbiga, få vara helt slut och bara ösa ur sig ibland. Vi får vara oss själva. Jag hoppas att vi kan bo på samma äldreboende en dag, ler hon och Anders hakar på:

– Men innan dess hoppas jag att vi ska åka på många båtsemestrar tillsammans.



Sommaren 2021 fyllde Agnes 18 år. Anna Pella är författare till boken *När du ler stannnar tiden* (Libris 2017) samt barnboksserien *Funkisfamiljen*

Anhörigröst/ Petra Liljeblad, förälder:

”Säg upp dig som projektledare!”

Petra kommer inte ihåg när hon fick sina första stressymptom hon men hon misstänker att de kom redan under deras dotters första år, som var väldigt traumatiskt. Idag är Amanda 20 år och Petra kämpar fortfarande med att hålla stressen ”stängd”.

Att jogga och trötta ut sig fysiskt, har varit ett sätt för Petra att återhämta sig. Att yoga och bara koncentrera sig på nästa andetag, har varit ett annat.

– I teorin vet jag att jag måste hitta tid för återhämtning men verkligheten ser ju inte ut så. Jag har försökt ta chansen när det uppstår en liten lucka i vardagen, och ta tillfället när det kommer.

Till sommaren ska Amanda flytta hemifrån till det särskilda boende där hon bott på halvtid de senaste åren. Samtidigt som det är en sorgprocess funderar Petra på om det kanske borde ha skett tidigare, för syskonens skull.

Under åren har Petra testat en mängd olika verktyg för att hantera sin stress. Hon har gått en stresshanteringskurs samt provat på basal kroppskänedom och mindfulness via vårdcentralen.

Familjen har också tagit emot praktisk hjälp. Hennes pappa handlade länge åt dem. Det blev inte alltid rätt varor, men det gjorde inget.

– Att be om hjälp är svårt men viktigt. Har du råd – anlita städhjälp. Och sök själv upp kurser som kan hjälpa dig via habiliteringen eller din vårdcentral.

Tillsammans med andra föräldrar i förbundet Sveriges Dövblinda drev hon under några år Arvsfondsprojektet Verktyg för bättre hälsa, som syftade till att anordna familjevistelser med hälsa och återhämtning i fokus. Under vistelserna fick föräldrar prova på olika verktyg, men den kanske viktigaste delen var att syskon fick träffa syskon, och föräldrar träffa andra föräldrar. Projektet utmynnade i ett idéhäfte för återhämtning som kan användas av föreningar som vill anordna liknande helger.



Petra Liljeblad vill att familjer som hennes ska hitta verktyg för bättre hälsa. Foto: Linda Forshaw

– Vardagen är förenad med så pass stor stress för våra familjer. Det är många föräldrar som blir sjukskrivna och separerar, och syskon som drabbas av psykisk ohälsa.

Det finns också en ökad press på mammor, eftersom många kvinnor tar på sig ansvaret för barnets samordning.

– Säg upp dig som projektledare! Det är inte att pappor inte vill, men oftast är mammorna snabbare på bollen. Försök prata med varandra och dela upp merarbetet. Våra livspussel har fler bitar än andras, vi måste hjälpas åt.

Petra tycker att familjen har fått den hjälp de efterfrågat, men det hade gärna fått komma förebyggande, genom att en kurator på vårdcentral eller habilitering ringt dem en gång i halvåret och stämt av.

– Jag hade önskat en ”bilbesiktning”, där någon kollat av att vi fortfarande funkar och påmint oss om alla alternativ som finns. Att bo hemma med assistans kanske inte är den enda vägen, det finns ett stigma i att tänka annorlunda, och en uppfattning om att gruppboende är dåligt. Men att söka avlastning tidigt, oavsett form, är livsviktigt, inte minst för syskonens skull. Vi föräldrar behöver få detta tydligt förklarad från professionella, men det behöver komma från rätt person, vid rätt tidpunkt, av någon som känner barnet och oss väl. Annars slår vi bara bakut. Vi behöver hjälp att försöka tänka framåt, långsiktigt, vi måste hålla länge.



Anhörigröst/Per Feltzin, morfar:

*Allt är som det vanliga livet. Allt är inte som det vanliga livet!
Ja, det finns verkligen två tydliga sidor när nu Vilma blivit vuxen.*

” Den stora glädjen för oss som mormor och morfar är att mycket har blivit som det är med ett barnbarn som blivit 22 år. Vi får allt mindre att oroa oss kring. Vilma har, precis som de andra barnbarnen vi har, fått ett eget liv som vi bara får se i mindre utvalda delar.

Vi är nära, men inte på det sätt vi var när Vilma var liten och allt var kaos, allt var nytt och Vilmas bror Jesper behövde tas om hand när

Vilmas föräldrar Loppa och Kenneth behövde vara på sjukhuset.

Det är en naturlig utveckling. Det ska vara så. Nu ska Vilmas förtrogna vara de assistenter som ligger närmare henne i åldern. Därefter ska det vara föräldrar och bror i första hand.

Samtidigt kan inte ens ett coronaavstånd i familjens trädgård dölja den stora tröttheten i Kenneth och Loppans ögon. Underbara assisten-

ter slutar och nya assistenter förstår inte alltid vad det innebär när de inte kommer. En arbetsnatt övergår tvunget i flera extra timmar.

Oron för beslut som tas av personer som inte känner eller ens träffat Vilma en halvtimme.

De har tvingats bli experter på regler och förordningar på ett sätt som gör att vi, som morföräldrar, inte kan hjälpa till att tyda dem. Morförälderrollen har förändrats.

Kaoset åren efter födelsen krävde en typ av hjälp från morföräldrar. Då handlade det om att se till att vårt barn Loppa och hennes man Kenneth fick den avlastning de behöver. Det kunde då vara allt ifrån att se till att de fick en liten, liten, stunds vila, en natt utan ansvar eller hjälp med storebror Jesper. Eller bara ha ett lyssnande öra. Det är mera konkret när ett barnbarn är litet. Dessutom var det viktigaste att vårt barn mådde bra. Om Loppa kunde vara i balans skulle hon, med sin man, orka ta alla svåra och stora beslut de tvingades att ta.

Nej, det har inte varit enkelt. Inte alls. Den totala transparensen är svår att nå fram till men med åren har vi hittat ett språk, ett sätt mellan oss och Loppa och Kenneth där vi kan lita på varandra. När är det rätt att fråga en gång till om detaljer och när är det helt fel? Men de bjöd in oss till att vara en del av deras familj. Det har gjort oss stolta.

När Vilma började i sin specialskola kunde våra liv börja normaliseras. Det var självfallet ändå långt ifrån normalt, men vi kunde se en riktning. Det hade inte någon av oss kunnat göra tidigare. I och med skolan ökade den vanliga närvaron vid julspel, lucia och skolavslutningar.

Vi har försökt att sprida vår närvaro till alla våra många barnbarn, men det har varit självklart, och som vi förstår det självklart för alla inom vår stora familj, att vi ägnat mer tid åt Vilmas familj. Vi har eftersträvat, precis som alla mor- och farföräldrar, att vara rättvisa, men

det finns också olika behov. Loppans syskon har förstått att vår större närvaro hos Vilmas familj varit viktig för dem och för hela stora familjen.

När sedan grundskolan slutade och det var tid för gymnasiet liknade vår kontakt med Vilma den vi har med de andra barnbarnen. Frågor, ja visst, men få diskussioner kring val av skolor.

Samtidigt blev det en skillnad här. Jag som morfar slutade vara assistent eftersom Vilma kom in i puberteten. Det fanns en privat sfär där jag inte skulle vara. Men under ett år när Vilma var hemma i väntan på rätt gymnasium fick morfar MariAnne kliva in som den lärare hon har varit. Så en dag i veckan var det lektioner i svenska hemma hos oss.

Oavsett Vilmas ålder har vi också försökt att i varje stort som litet beslut kring Loppa och Kenneth stötta dem som par. Bejakat varje tanke om att de till exempel skulle kunna resa bort – från några timmar till flera dagar. De måste orka och de måste få möjlighet att orka. Ja visst! Det har de gjort – imponerande på många sätt. Vi kan dra oss tillbaka.

De två måste nu, så långt det är möjligt, få vara föräldrar till den unga kvinnan Vilma som till del har ett eget liv. Det egna livet består bland annat av att familjen med assistenter reser till i fjällen. Tid i fjällen i en bi-ski är en del av Vilmas motoriska utveckling men också livsglädje. Livskvalitet. Som ridning, specialgymnastik och simning.

Normal – ja, det är ett svårt ord som betyder olika för olika människor. Men vi tycker, utifrån ett morföräldraperspektiv, att normaliteten – eller vad vi ska kalla den – är en gåva på många sätt. En stor gåva.

Men, och det måste sägas, den här normaliteten som Loppans familj lever i liknar ingen annans. Det är en unik normalitet.

Per Feltzin, morfar till Vilma

Expertröst/Lars-Åke Hägglund, fysioterapeut:

”Stanna upp och lyssna på vad din kropp behöver”



Expertröst/Lars-Åke Hägglund,
fysioterapeut.

1. Hur kan jag som anhörig förhålla mig till min situation?

Många anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning vittnar om att de ofta utsätts för många olika stressmoment i sin vardag. Situationen är som den är, det finns inte så mycket du kan göra åt saken, även om det är tufft att inse det.

Genom att försöka acceptera att du är i en speciell situation, och erkänna att det är fruktansvärt jobbigt emellanåt, istället för att känna dig stressad över det du inte kan kontrollera, kan du frigöra energi till saker som faktiskt går att påverka.

2. Vad händer i kroppen om jag utsätts för stress en längre tid?

Stress är inte farligt i sig, det är något vi behöver för att prestera bättre under kortare stunder. Men sen behöver vi återhämta oss. Om vi går på högvarv för länge ackumuleras stressen inne i kroppen. Vi blir spända och stela, glömmer viktiga saker, får svårt att sova, immunförsvaret sänks och vi blir lättare sjuka, vi kan få sömnproblem och depressiva tankar. Andra effekter kan vara att vi tappar lusten till saker, får svårt att hålla fokus, svårt att andas, ont i huvudet och magen, blir retliga och börjar kritisera oss själva och andra. Till slut isolerar vi oss och känner utmattning, apati och tomhet. Det kan vara ”en enda droppe” som gör att det till slut blir för mycket.

3. Hur ska jag upptäcka signalerna innan det går över styr?

I början är inte varningssignalerna så starka och så länge du håller igång känner du inte riktigt hur du mår. Tänk på att du ska hålla många år till, men att det även på kort sikt är bra att investera i dig själv för att kunna vara närvarande. Försök att stanna upp och checka av och känna efter hur du mår med jämna mellanrum. Vårt dagliga återhämtningsbehov är väldigt individuellt. Problemet är att vi ofta tänker att vi ska återhämta oss det när det blir tid över, men sådan tid finns inte. Den måste vi ta. Försök därför stanna upp och lyssna på vad din kropp behöver. Kroppen berättar om du lyssnar.

4. Vad är basal kroppskänedom och hur fungerar det?

Basal kroppskänedom är en behandlingsmetod som kombinerar österländsk tradition med västerländsk kunskap. Metoden handlar om att återupptäcka sin kropp, att förstå hur den fungerar och kommunicerar med oss och andra, men också att hitta trygghet i sin kropp och andning, och att acceptera sin kropp och dess uttryck.

Behandling ges av fysioterapeut och kan bland annat bestå av enkla konkreta övningar för att hitta optimala viloställningar för din kropp. På flera vårdcentraler runt om i landet finns det fysioterapeuter som erbjuder basal kroppskänedom som behandlingsmetod mot stressrelaterade symtom, individuellt eller i grupp.

5. Några kloka ord på vägen?

En del anhöriga beskriver situationen som så kaotisk att de inte vågar känna efter, av rädsla för vad som ska hända om de släpper taget. Detta kan vara oerhört smärtsamt och är inte så enkelt att bara man gör sina övningar blir allt bra. Därför kan det vara skönt att genomgå en behandling där man regelbundet träffar en professionell person, som hjälper till att släppa taget lite åt gången, och känna hur det blir, men också få lära sig hur man kan öka sin spänningsgrad och ”hoppa på tåget” igen. Glöm inte att din kropp och andning alltid finns med dig och meddelar hur du mår, om du tar dig tid och är nyfiken på dem. Vi måste se till oss själva och ”investera” i oss själva för att kunna finnas där för andra.

En längre version av denna text finns på anhoriga.se

En enkel övning:

1. Lägg märke till var andningen känns tydligast just nu.
2. Rikta uppmärksamheten till det området.
3. Följ ett helt andetag; in och ut.
4. Fortsätt följa din andning i det området.
5. Känn efter hur det känns i kroppen. Är du hungrig, törstig, kissnödig, spänd? Försök att inte värdera eller sträva efter speciella upplevelser, bara notera hur det är just nu.

Läs mer:

Föreläsning med Lars-Åke Hägglund från Konferens Verktyg för bättre hälsa, Nka Play www.anhoriga.se



Verktøy for bättre hälsa, projektrapport. www.fsd.org

Expertröst/ Christina Renlund, leg psykolog/psykoterapeut:

”Gör något som är bra för just dig”

1. Vad har anhöriga du mött haft för tankar kring sitt anhörigskap?

Att bli förälder är att ge livshjälp och bli för evigt sårbar, sa en mamma till ett barn med flerfunktionsnedsättning som jag mötte för länge sen, och det har jag burit med mig. Strategier för ett hållbart anhörigskap varierar över tid och är också olika beroende på om det handlar om livet i familjen eller om samhällets stöd.

I familjen handlar det om kärlek, närhet, de viktigaste relationerna samtidigt som man lever med det svåra och oroliga som funktionsnedsättningen för med sig.

Utänför familjen behövs tillit till de professionella och möjligheter att i samarbete kämpa för och skapa bra värdiga livsvillkor. Relationer som bygger broar och tro på att vi tillsammans kan göra något bra.

2. Vad är svårast i att förverkliga detta?

En svårighet inom familjen handlar om att kunna och våga samtala om stora viktiga frågor. Ibland går det bra och enkelt, ibland låser det sig. När det kommer till familjens ork och beroende av samhällsinsatser lever familjer med oro; Oro för om stödet ska räcka; Oro för om samhällets hjälp ska finnas när den behövs. Det kan då vara svårt att ha tillit till och knyta an till de professionella, till enskilda hjälpare. Familjer behöver möta professionella som kan ge trygghet, vägledning, nya öppningar och ibland också konkreta handlingsalternativ. De behöver stöd, hopp och en känsla av att det här går.



Expertröst/ Christina Renlund,
leg psykolog/psykoterapeut.

3. Vilka motstridiga känslor kan finnas kring att prioritera sig själv?

Det är ofta svårt att unna sig och ta vara på de goda stunderna när man ständigt är inne i att fundera på och ordna för livet med dottern/sonen med flerfunktionsnedsättning och alla kontakter som ska tas. Men att leva utan återhämtning och pauser hjälper varken dig eller ditt barn på sikt. Mitt råd är att försöka för en stund lämna vardagsansvar och göra något som är bra för just dig: slappa i soffan, lyssna på musik, ring en vän eller träffa någon. Små saker i vardagen som är njutning och avkoppling för just dig. Då kommer du också orka finnas där för ditt barn under lång tid.

4. Varför är det så viktigt att våga prata?

Mycket av stressen som finns kring framtiden kan lindras genom samtal, som kapitel 1 i denna skrift berör. Vi vet att både föräldrar och vuxna syskon tänker och funderar och kan oroa sig för framtiden och hur det blir då. Därför är det så viktigt att försöka prata tillsammans, och sätta ord på tankar och känslor. Alla har sin bild av verkligheten och ser verkligheten från sitt perspektiv. Försök lyssna på varandra utan att gå i försvar. Samtal är också särskilt svåra i känslomässigt starka situationer. Hoppas att du när ni pratat kan känna dig stolt över att ni gjort det, att ni vågade.

5. Dina tankar om vad som är viktigast för att hitta ett hållbart anhörigskap?

Det är hjälpsamt att träffa andra familjer, föräldrar, syskon i liknande situation. Det ger kraft att möta andra som vågar tala sant om sina liv, sa en pappa i en föräldragrupp. Det kan också vara hjälpsamt att träffa vänner som man känner stor samhörighet med. En mamma berättade att hon använde sina vänner lite som vagnslyktor längs vägen. Vännerna lyste upp vägen och vidgade livet. Många familjer berättar också med värme om hjälpsamma möten med professionella, samtal som givit styrka, hopp och nya möjligheter.

Råd inför samtal mellan föräldrar och vuxna syskon

till dig som förälder:

- Om du tänker några år framåt i tiden vad ser du då?
- Finns det saker du vill säga eller göra medan tid finns?
- Berätta om din tillit och stolthet för ditt vuxna barn.

till dig som vuxet syskon:

- Prata om hur du vill att din relation till ditt syskon ska vara.
- Det är viktigt att våga sätta gränser för vad du vill och inte vill.
- Var lite snäll mot dig själv.

Läs mer:

Infoteket om funktionshinder finns för dig som vill veta mer om funktionsnedsättningar och psykisk ohälsa. Här kan du få kunskap, vägledning, tips och verktyg för ett fungerande vardagsliv. <https://regionuppsala.se/infoteket/>



Du får väl säga som det är, Christina Renlund, red. (Vulkan 2017)



Efterord

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, arbetar med anhörigstöd inom flera områden, och har ett särskilt uppdrag från regeringen att tillhandahålla ett nationellt kunskapsstöd för föräldrar och anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning. Kunskapsstödet riktar sig också till professionella som vill lära sig mer om livsvillkoren för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga och vill utveckla stöd till anhöriga. Skriften Planera framtiden – redan idag är en del i detta arbete

På www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning finns även reportage, guider, boktips, webinarier och rapporter, samt filmer och nedladdningsbart material som kan vara ett viktigt stöd i vardagen. På webbsidan finns också en omfattande filmserie om kvalificerad omvårdnad för personer med flerfunktionsnedsättning. Nka erbjuder kunskapsstöd och rådgivning per telefon och e-post, liksom digitala samtalsgrupper där anhöriga får möjlighet att träffa andra i liknande situation och utbyta kunskaper och erfarenheter. Vart fjärde år anordnar Nka den nationella konferensen ”Livets möjligheter”. Konferensen vänder sig till anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning, yrkesverksamma och beslutsfattare inom området.

Vi hoppas att du som läsare har uppskattat berättelserna i denna skrift och att de kommer att inspirera till vidare samtal med barn, föräldrar, vänner och släkt. Vi hoppas också att de av er som inte själva är anhöriga har fått en djupare förståelse för hur livet kan se ut i en familj där en av familjemedlemmarna har en flerfunktionsnedsättning. Ta också gärna del av de filmade webinarier och poddavsnitten som hör till Planera framtiden – redan idag. Ni hittar dem på www.anhoriga.se/planeraframtiden.

Att planera framtiden för personer med flerfunktionsnedsättning är inte individuella frågor för enstaka familjer utan generella problem som behöver lyftas. De som finns bredvid personen behöver få stöd i att prata med varandra men de behöver också konkreta lösningar. Professionella behöver få en förståelse för anhörigas situation så att familjerna inte lämnas ensamma. De professionellas ansvar för framtidsplaneringen behöver bli tydligt.

Maria Blad, praktiker/möjliggörare Nka



Intervjuerna i denna skrift är gjorda av Anna Pella, författare och journalist med inriktning mot familjeliv och funktionsnedsättning. Annas dotter Agnes föddes med flerfunktionsnedsättning och fyllde 18 år i juni 2021.

Planera framtiden – redan idag

Personer med flerfunktionsnedsättning lever idag längre än tidigare och personens hela nätverk behöver mobiliseras för att förbereda för framtiden då anhöriga blir färre eller inte längre finns med. Skriften Planera framtiden – redan idag är ett inspirationsmaterial för samtal kring frågor som rör framtiden för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. Materialet innehåller fem kapitel med olika teman där vi får ta del av anhörigas, yrkesverksamma och experters berättelser, kunskaper och erfarenheter. På Nka:s hemsida finns också webinarier som lyfter några teman ur skriften där anhöriga och professionella medverkar.

Inspirationsmaterialet riktar sig till anhöriga, yrkesverksamma och beslutsfattare inom vård och omsorg och andra intresserade inom området. Vår förhoppning är att det ska kunna bidra till att personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga ska få mer förståelse och stöd att i kunna planera framtiden – redan idag.

Nka 2021:1 Inspirationsmaterial

ISBN 978-91-87731-70-9

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 601 – 391 26 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

e-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se

NkaTM