

ATT TA HJÄLP AV ANDRA
HELENE SYMRENG

00:08.480 --> 00:13.240
Hej jag heter Helena Symreng och
jobbar som kurator på

00:13.240 --> 00:20.040
habiliteringcenter Brommaplan i
Stockholm, där träffar jag barn och familjer

00:20.040 --> 00:25.840
där barnet har fötts med
omfattande funktionsnedsättning.

00:25.840 --> 00:28.840
Det kan också vara barn med förvärvade skador.

00:28.880 --> 00:36.720
Vi har barn ifrån olika delar
av världen som har kommit till Sverige

00:36.720 --> 00:38.040
av olika skäl.

00:38.040 --> 00:42.440
Vi har flera kvotflyktingar
bland annat som har fått komma

00:42.440 --> 00:46.840
med små barn med
funktionsnedsättning via FN.

00:48.040 --> 00:54.840
Om jag tänker på vad jag
skulle vilja förmedla så tänker

00:54.840 --> 01:00.800
jag att det är svårt att få ett
barn med omfattande funktionsnedsättning,

01:00.800 --> 01:02.760
det är svårt för alla familjer.

01:02.760 --> 01:07.640
Oavsett var i världen man har
sitt ursprung och det tar tid

01:07.640 --> 01:15.360
att få insatser på plats att få
rätt hjälp, där kan habiliteringen vara

01:15.360 --> 01:23.760
ett stöd, dels i att förstå sitt
barn, vad ens barn klarar av

01:23.760 --> 01:28.760
behöver och även barn med

omfattande

01:28.760 --> 01:34.040
funktionsnedsättningar har ju
samma behov som andra barn av

01:34.040 --> 01:37.800
att kommunicera få kärlek
och vara en del av en familj.

01:38.000 --> 01:40.360
Det är mycket
som inte kommer gå säga i början

01:40.360 --> 01:45.360
om hur det kommer gå för barnet,
det behöver ta tid.

01:46.360 --> 01:50.960
Och där tänker jag som förälder
att det är viktigt att få stöd

01:50.960 --> 01:55.760
att vad är det vi ska tänka på
just nu som föräldrar och vad

01:55.760 --> 01:57.560
kan vi låta vänta till senare?

01:57.560 --> 02:03.680
Vi kommer inte i förväg kunna
säga precis hur hur vägen framåt blir.

02:03.680 --> 02:10.160
Jag vill också förmedla att
att alla känslor är tillåtna att

02:10.160 --> 02:15.560
man kan som förälder känna sig
ledsen över att det blev så här

02:15.560 --> 02:20.160
att barnet fick en skada eller
funktionsnedsättning, man kan

02:20.160 --> 02:29.480
känna sig arg, tycka att det är andras fel, att
vården har gjort fel, arg på gud

02:29.480 --> 02:37.320
man kan vara arg på sin partner,
man kan vara arg för att situationen är så svår.

02:37.320 --> 02:42.560
Det kan finnas många starka
negativa känslor och på samma sätt

02:42.560 --> 02:46.160

många starka positiva
känslor av att här är barnet som

02:46.280 --> 02:50.480
vi längtat efter och som vi
kommer skydda och som vi älskar.

02:50.480 --> 02:57.160
Alla de här känslorna är
okej och föräldrar känner lätt

02:57.160 --> 03:02.360
skuld om man känner negativa känslor och att man är ledsen för att
barnet har en

03:02.360 --> 03:09.080
funktionsnedsättning, men det är
helt normalt att känna så och oftast

03:09.080 --> 03:15.080
så blir den känslan lättare med åren när
man som förälder märker att

03:15.080 --> 03:23.360
barnet får ett gott liv, för det vill jag också
förmedla ett gott liv är så många

03:23.360 --> 03:27.960
olika saker och man kommer få
lära sig det tillsammans med

03:27.960 --> 03:33.680
sitt barn vad ett gott liv för
just den personen är, det kommer

03:33.680 --> 03:39.960
kanske inte se ut som för syskon eller
kusiners i samma ålder utan det

03:39.960 --> 03:41.360
kommer vara på ett helt eget
sätt.

03:41.640 --> 03:47.440
Det sättet får vi hjälpas åt att hitta framåt.

03:47.640 --> 03:51.600
Att få ett barn med en
omfattande funktionsnedsättning

03:51.600 --> 03:55.600
och kanske få diagnos om som
betyder att att man vet att

03:55.600 --> 04:04.600
barnet kommer alltid behöva mycket hjälp
är tungt för föräldrar och där

04:04.600 --> 04:08.520

vill jag förmedla att det finns
hjälp att få, dels erbjuder

04:08.520 --> 04:10.520

samhället stöd.

04:10.520 --> 04:17.520

Det kan vara habiliteringen, det
kan vara kommunen, LSS att få, man

04:17.520 --> 04:23.720

kan söka avlastning och stöd i
att ta hand om om barnet

04:23.720 --> 04:29.920

del av tiden självklart också
känslomässigt stöd, möjlighet att

04:29.920 --> 04:35.600

få prata, kanske med en professionell prata om
sina upplevelser som förälder om

04:35.600 --> 04:40.600

att det kanske svårt att få en
kontakt med sitt barn med för

04:40.600 --> 04:44.120

att barnet kanske inte svarar på
samma sätt som som andra barn.

04:44.120 --> 04:50.920

Inte ler tillbaka eller att
det kan vara bra att söka stöd i

04:50.920 --> 04:59.800

den kontakten med vänner
och släkt om man har de i

04:59.800 --> 05:03.320

Sverige eller i området där man bor kan ju vara

05:03.320 --> 05:06.720

väldigt betydelsefullt att ta
hjälp och jag tror att väldigt

05:06.720 --> 05:12.200

många i vänner vill hjälpa till,
men de kan också bli osäkra när

05:12.200 --> 05:16.400

det kommer ett barn med
funktionsnedsättning, men då kan

05:16.400 --> 05:20.720

man som förälder försök att bjuda in dem att de
också på att hålla barnen att

05:20.720 --> 05:24.720

bli viktiga personer så att
barnet också kan få bli en del

05:24.720 --> 05:33.320

av släkten och och nätverket
med vänner, oftast går det ibland kan barnet vara

05:33.320 --> 05:36.800

infektionskänslig och då kanske
man är försiktig med andra

05:36.800 --> 05:41.400

kontakter, men ofta är det bra
att introducera andra i barnets

05:41.400 --> 05:44.000

liv också. Sedan under
barnets uppväxt

05:44.120 --> 05:48.200

så kommer det involveras andra
inte minst via förskola, skola

05:48.200 --> 05:51.720

som alla barnen kommer ha rätt
att få sina behov tillgodosedda.

05:51.720 --> 06:01.200

Jag kan tänka att det är viktigt som
förälder att vi inte kommer stå helt själva i det här

06:01.200 --> 06:05.520

som kanske i början känns
stort och övermäktigt utan dels

06:05.520 --> 06:10.600

kommer de själva förstå barnet
bättre, dels kommer andra finnas till stöd.

06:10.600 --> 06:15.720

Det tänker jag självklart
att man har rätt att ta stöd och

06:15.720 --> 06:23.000

och kan behöva det, för man
ställs inför helt andra utmaningar än andra föräldrar

06:23.000 --> 06:25.120

till normal utvecklade barn.

06:25.360 --> 06:35.360

En erfarenhet som jag har med mig från möta
familjer från andra kulturer är att det tycks finnas

06:35.360 --> 06:40.560

en skillnad med hur man ser på
ansvaret kring ett barn med

06:40.560 --> 06:45.840
omfattande funktionsnedsättning.
I Sverige så ser vi väldigt mycket som ett

06:45.840 --> 06:49.840
delat ansvar att samhället har
ett stort ansvar för att

06:49.840 --> 06:56.040
kompensera och get stöd det som
behövs extra till ett barn med

06:56.040 --> 07:01.840
funktionsnedsättning och när det
gäller att handleda

07:01.840 --> 07:04.440
föräldrar i hur de kan

07:04.760 --> 07:10.640
träna olika saker i vardagen så
är det ingenting som kostar

07:10.640 --> 07:11.840
föräldrarna någonting.

07:11.840 --> 07:18.640
Man behöver inte vara rik eller
ha egen speciell utbildning för att

07:18.640 --> 07:22.040
hjälpa sitt barn utan den
handledning man kan behöva för

07:22.040 --> 07:27.360
att stötta sitt barn i vardagen
finns att få på olika platser

07:27.360 --> 07:35.800
bland annat via habiliteringen.
Vi vill också att träning för barnet

07:35.800 --> 07:39.560
ska de alltid kännas lustfyllt,
det är klart att vissa situationer kan

07:39.560 --> 07:40.760
vara mer ansträngande,

07:40.760 --> 07:46.360
men barnet har rätt att få att
leva på sina egna villkor och

07:46.360 --> 07:54.440
den träning som sker försöker vi
i möjligaste mån uppmuntra att

07:54.440 --> 07:58.560
den ska ske på ett lustfyllt
sätt i vardagen och i familjen

07:58.560 --> 08:03.160
och förskola
där barnen känner sig trygg.

08:04.760 --> 08:09.960
Om jag ska välja avsluta på
något sätt så skulle jag vilja

08:09.960 --> 08:13.440
säga att som förälder till ett
barn med omfattande

08:13.440 --> 08:15.840
funktionsnedsättning så är du
inte ensam.

08:15.840 --> 08:20.360
Vi som jobbar inom området,

08:20.360 --> 08:27.160
vi möter många familjer i
liknande situation och väldigt

08:27.160 --> 08:31.560
bra om du som förälder kan få
kontakt med andra familjer med

08:31.560 --> 08:35.440
barn med omfattande
funktionsnedsättning för att

08:35.440 --> 08:40.160
dela erfarenheter och få känna
att ni är inte ensamma om att

08:40.160 --> 08:47.040
ha er livssituation, så våga ta
stöd dels av samhället och det

08:47.040 --> 08:54.360
stöd som går att söka där, men
också av familj och nätverk

08:54.360 --> 09:00.040
om du kan hitta andra kanske i
Sverige som själva lever med

09:00.040 --> 09:02.640
barn med omfattande
funktionsnedsättning.

09:02.640 --> 09:04.160
Jag tror att det är tillsammans gör att

09:04.240 --> 09:09.760

ni kommer att känna har förutsättningar att
kunna stötta ert barn på bästa

09:09.760 --> 09:16.760

sätt att hitta ert liv med
familjen kan bli så bra som möjligt.