

Anhöriga I FOKUS

7

TEMA ANHÖRIGA

Vi lärde oss teckna

Om att vara morförälder på distans

NYHETER – KULTUR – PSYKOTERAPI FÖR ANHÖRIGA – DEBATT

För lite stöd till anhöriga

Samhället ger inte tillräckligt stöd till föräldrar. Det leder till olösliga ansvarskonflikter. Föräldrar är hårt pressade och oroliga visar de kunskapsöversikter som Nka tagit fram. **SID 6**

Dansk konflikt

I Danmark anser många att barn med cochleaimplantat inte ska lära sig teckenspråk. **SID 13**

Stand up på teckenspråk

Sarah Remgren vill slå hål på fördomen att det inte går att leva livet med dövblindhet. **SID 16**

Anhörigas kunskap måste tas till vara

SYFTET MED LSS är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för dem som omfattas av lagen. Målet är att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Inom all vård och omsorg som sker i Sverige är relationen med de anhöriga mycket viktig.

Vi kan konstatera att dialogen mellan anhöriga och vårdgivare generellt har blivit allt mer intensiv de senaste åren. Sedan 2009 finns dessutom en lag som fastslår att kommunerna är skyldiga att underlätta situationen för anhöriga till personer med funktionsnedsättning.

Anhöriga är idag oftast mycket kunniga, pålästa och engagerade. Det är i grunden mycket positivt men ställer också krav på professionalitet hos personal som arbetar inom vård och omsorg. Lagstiftningen framhåller framför allt de centrala begreppen delaktighet, självbestämmande och integritet i arbetet med den enskilde brukaren. Detta understryks av principen att personen med funktionsnedsättning är myndig vid 18 års ålder och att personalen då har tystnadsplikt gentemot anhöriga. Detta kan ibland komma i konflikt med anhörigas önskemål.

När det gäller anhörigas upplevelser visar forskning att de flesta känner att deras delaktighet är för liten och att deras närstående inte alltid fått bästa möjliga insats.

Att man som anhörig känner så är bekymmersamt. Utgångspunkten i omsorgsarbetet måste alltid vara att beakta gällande lagkrav, personalens professionella roll samt anhörigas rättigheter och personliga värden sammanlagt. Här krävs god och fortlöpande kommunikation tillsammans med en stor förståelse och insikt för parternas lagliga rättigheter, individuella behov och önskemål.

Det är oerhört viktigt att anhörigas kunskap, erfarenheter och emotionellt stöd tas på allvar. Att samspelet mellan parterna fungerar är något som alla tjänar på. Här finns definitivt utrymme för förbättringar.

Det är oerhört viktigt att anhörigas kunskap, erfarenheter och emotionellt stöd tas på allvar. Att samspelet mellan parterna fungerar är något som alla tjänar på. Här finns definitivt utrymme för förbättringar.



Mich Karlsson

MICHAEL KARLSSON
vd Mo Gård

INNEHÅLL



Den döve skådespelaren Christian Dyvik på Dramaten i höst.

Korta nyheter	3
– Vi blev så ensamma när barnen blev sjuka	4
Samhällets stöd räcker inte	6
Psykoterapi för anhöriga	7
Tekniknytt	8
– Vi lärde oss teckenspråk	9
– Det är skönt att han flyttat hemifrån	10
– Min bror är speciell	12
Kultur	13
Utbildning	14
Debatt: Olika men ändå lika	15
Sara Remgren	16

REDAKTION & ADRESS

ANSVARIG UTGIVARE Michael Karlsson
REDAKTÖR Anne Jalakas
REDAKTION Anne Jalakas, Ulrika Karlsson Greiff
GRAFISK FORM Helena Lunding Hultqvist, tecknar.nu
TRYCKERI Screen Print AB
UTGIVNING juni och december

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

Internationell anhörigkonferens

EVENT Att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg är en svår, ibland omöjlig, ekvation att få ihop. Vad behöver göras för att stötta anhöriga och bidra till ekonomisk och social hållbarhet?

Det är ett av de fyra teman som står i fokus på ”6:e Internationella Anhörigkonferensen” i Göteborg 3-6 september.

Övriga teman är:

- Hälsa, omsorg och välbefinnande
 - Kostnader för vård och omsorg
 - Teknik, vård och anhörigomsorg.
- Arrangörerna, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Anhörigas riksförbund och Carers UK, utlovar talare i världsklass som förmedlar senaste nytt från forskning, politik och praxis.

Diskriminering ska förebyggas

MYNDIGHET Regeringen har gett Myndigheten för delaktighet och Diskrimineringsombudsmannen i uppdrag att genomföra en kommunikations-satsning för att öka kunskapen om innehållet i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar.

I uppdraget ingår att informera om bristande tillgänglighet.

– Det är särskilt viktigt att arbetet genomförs i nära samverkan med funktionshinder-



Åsa Regnér

organisationerna, säger barn-, äldre- och jämställdhetsminister Åsa Regnér. Satsningen ska pågå till 2017. ●

Kunskapsguide för samverkan

MYNDIGHET Brist på samverkan är ett stort problem för barn och unga med funktionsnedsättningar. Kunskapsguiden.se som ges ut av Socialstyrelsen har

tagit fram ett material om de många aktörernas uppdrag och ansvar. Syftet är att både öka kunskapen och inspirera till ökad samverkan. ●

Gympa på recept bra för rörelsehindrade

IDROTT Arbetsterapeuten Katarina Lauruschkus doktorsavhandling visar att nästan hälften av alla elever med stora rörelsehinder inte deltar i skolidrotten. Fysisk aktivitet på recept har visat sig bra för att skapa en aktivare livsstil för eleverna. ”Participation in physical activities and sedentary behaviour among children with physical disabilities” har lagts fram vid Lunds universitet. ●



Fortsatt väntan på nytt tolk-system



Hanna Sejlitz

TOLK Det har gått två år sedan den statliga tolktjänstutredningen

lade fram sitt förslag. Den gick aldrig ut på remiss. I stället har frågan utretts ytterligare två gånger. I slutet av maj skulle det nya förslaget läggas fram. Men så blev det inte, bland annat för att frågan om bildtelefoni dragit ut på tiden.

Sveriges Dövas Riksförbund ser allvarligt på fördröjningen som drabbar döva och andra tolkanvändare.

– Det måste hända något och vi vill inte vänta längre, säger förbundsordförande Hanna Sejlitz. ●

Ami och Göran Fohlin:

När barnen blev sjuka blev vi så **ensamma**

När Linda skulle begravas räckte kapellet inte till för att så många, långt fler än föräldrarna trodde, ville ta farväl. Fler än hundra personer kom.

Det värmdes. Men gjorde också ont.

– Var fanns de när hon levde?

DET HAR GÅTT FEM ÅR men Ami Fohlin får fortfarande tåror i ögon när hon tänker tillbaka. Ändå börjar hon få tillbaka glädjen i livet. Det har varit en lång väg. Och den är inte över. Sonen Claes fyller 32 i höst och lever på övertid. Även han har Cockayne syndrom som innebär att barnen föds friska och utvecklas normalt fram till 8-9-årsåldern. Sedan går utvecklingen baklänges eftersom cellerna dör och funktionerna försämras tills kroppen inte orkar längre. Linda blev 31, många dör tidigare.

Claes är bara 120 cm lång och väger inte mer än 21 kilo. Han skaffade sig skägg som tonåring för att slippa bli tagen för ett barn. I dag är han helt döv, helt blind och har dessutom en demenssjukdom. Han kan nästan inte gå längre och kommer inte heller upp på hästryggen. Men en gång i månaden tar föräldrarna med honom till den lilla shetlandspönnyn Hannah som storsyster en gång skaffade.

Som små var Linda och den tre år yngre Claes som vilka andra barn som helst. De pratade, lekte och busade, särskilt Claes som var lika full av hyss som Emil i Lönneberga.

När Linda var fyra var både Ami och pappa Göran övertygade om att hon såg illa. Men på barnvårdscentralen fick de inget stöd. Först som sexåring fick dottern glasögon – slutade snubbla och häpnade över hur världen faktiskt såg ut.

På det stora hela var allt som i vilken barn-

familj som helst. Barnen växte, om än långsamt, och började i vanlig skola. Försämringarna smög sig på, lite i taget. En dag, när Linda fyllt nio, kom hon hem från skolan och förklarade att nu ville hon inte leva längre.

– Det hade blivit så jobbigt. Hon halkade efter hela tiden och kunde inte hänga med de andra. Nu började vi slåss på allvar för att äntligen få en förklaring på vad som fattades barnen.

När diagnosen, efter många turer, äntligen ställdes blev den första reaktionen lättnad. Nu fanns ett namn på sjukdomen. Nu skulle barnen få hjälp. Sen kom smällen.

– Ingen hade vågat tala om för oss vad sjukdomen fick för konsekvenser. Alla ville skydda oss. Men på ett möte råkade jag få syn på ett papper som kvinnan intill mig hade. Jag tog det ifrån henne och läste. Först då fick jag veta vad det handlar om. Det stod bland annat att barnen sällan blir äldre än 20, säger Göran.

Ami bröt ihop.

– Jag gick i däck fullständigt, trodde att nu är det slut. I ett helt år gick jag med en känsla av att de kan dö när som helst.

Så blev det inte. Men vetskapen om att tiden var utmätt präglade allt. Kärlek. Sorg. Trötthet. Slitningar. Livet var ofta tungt.

Nu hade det också blivit tyst runt familjen.

Ami och Göran tror att det handlar om rädsla. De har sett den bland professionella.



Lite i taget har glädjen kommit tillbaka. Men sorgen finns alltid där för Göran och Ami Fohlin.



Sonen Claes skaffade sig skägg för att slippa bli tagen för barn.

år och kunde inte tänka mig att lämna min lilla flicka ifrån mig. Hur skulle jag överleva det?

– Hade vi vetat att hon skulle leva så länge som hon gjorde hade vi nog satsat lite mer på ett självständigt liv för henne. Nu blev hon så otroligt bunden till mig, jag kunde inte ens gå på toa själv.

Men allt var inte mörker. Ami och Göran berättar om många fina stunder och upplevelser. Inte minst resorna till Spanien där ingen tittade eller skrattade åt barnen utan behandlade dem som vilka som helst och hela familjen kunde koppla av.

Linda bodde hela livet hemma hos föräldrarna utanför Landvetter. Men Claes ville flytta och kom till ett gruppboende. Det fungerade bra tills han blev för sjuk. Han hade behövt en personlig assistent men det var inte tillåtet i gruppboende.

Göran och Ami är fortfarande upprörda över det.

– Hade han fått det hade han kunnat bo kvar med sina kompisar. Nu tvingades han

flytta till en egen lägenhet. De enda han umgås med är assistenterna och oss. Han är också så ensam.

Trots att Claes och Linda hade samma sjukdom var de helt olika. Claes var utåtriktad och utagerande, Linda inåtvänd, med återkommande depressioner. I perioder hade hon stark dödsångest. Då blev hon helt okontaktbar, kunde kasta sig på golvet och skrika ”nu hämtar de mej, nu hämtar de mej”. När det hände fanns ▶ ▶ ▶

Hos läkare som inte vågade berätta hur illa det var. Hos släkt och vänner som dragit sig undan tills bara de allra närmaste, och ibland inte ens de, fanns kvar.

– Men barnen fungerade alldeles utmärkt här hemma. De såg lite illa, hörde lite illa och hade svårt att hänga med i samma takt som jämnåriga. För övrigt var de som vilka barn som helst.

När Linda var nio var Ami tvungen att sluta arbeta för att kunna ta hand om barnen. Göran engagerade sig i olika intresseföreningar vilket var till nytta när det gällde att hitta hjälp för barnen.

– Samhällets stöd var så valhant. Ingen förstod sig på den här sjukdomen och vad den innebar. Vi blev ofta misstrodda när vi berättade att synen eller hörseln försämrats ytterligare. Man trodde inte det kunde gå så snabbt.

Att få ordning på skolan var ett problem för sig som tog flera år att lösa. En möjlighet var internatskola men för Ami var det inget alternativ.

– Jag trodde att Linda bara skulle bli tjugo

”Men allt var inte mörker

aldrig någon hjälp att få.

Genom åren har familjen mött hundratals professionella. Hur har kontakterna varit? Göran tänker efter och säger sen att kanske 30 procent varit bra.

– De flesta har inte förstått vad vi pratar om. Inte förrän dövblindteamet startade i Göteborg fick vi det stöd vi behövde. Det hade varit så enorm skillnad om vi fått den hjälpen från början. Då hade Claes till exempel fått lära sig teckenspråk och kunnat fortsätta kommunicera när synen försvann helt.

– Rätt information från början hade också hjälpt. De sa att de inte berättade allt av omtanke

om oss. Men det blev bara mer ångest. Man måste säga som det är, inte lägga locket på.

Att Linda dog var en oändlig sorg. Men också en lättnad.

– Jag tror att Linda gav upp när vi envisades med att hon skulle flytta till egen lägenhet. Att hon kände sig bortjagad, säger Ami.

– Jag har haft väldiga skuld känslor för det och det har tagit tid för mig att förlåta mig. Men så tog jag fram en gammal video och insåg att det inte finns en mamma i världen som kunde gjort mer än jag. Jag åkte rutschkana och byggde sandlott och var med överallt. Jag behöver inte ha dåligt samvete. ●

Samhället ger inte det stöd barnen behöver

SOM FÖRÄLDER går det inte att välja bort sitt omsorgsansvar. Men samhället ger inte det stöd barnen behöver för sin utveckling.

– Det leder till svåra ansvarskonflikter mellan uppfostran och vård av barn, familjens försörjning och egen personlig utveckling. Få mammor kan arbeta heltid, säger Ritva Gogh, forskare vid Nka, Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

– Föräldrar är väldigt pressade och många är oroliga för vad som ska hända om de inte orkar.

Ritva Gogh har tagit fram tio kunskapsöversikter om anhörighet och funktionsnedsättning.

De visar bland annat att det inte är självklart för socialtjänsten att se anhöriga som några man ska ge stöd till och att livsloppsperspektivet saknas i forskningen men efterfrågas av alla eftersom det är viktigt att veta hur framtiden blir.

Kunskapsöversikterna som kan laddas ner från www.anhöriga.se visar också:

- På grund av brister i kontinuiteten uppmärksammar personal nästan aldrig förändringar i funktionsnedsättningen.
- De vuxnas ansvar för kärleksrelationer och andra sociala relationer nämns aldrig i forskning. Inte heller deras behov av tid för återhämtning.
- Ojämligheten jämfört med andra barnfamiljer kvarstår över tid och visar sig även i bristande jämställdhet. Det är vanligt att mannen arbetar heltid och kvinnan tar hand om familj och barn, något som får konsekvenser för hennes pension.
- I forskningen är föräldern nästan alltid en mamma. Ett av de stora problemen för anhöriga är att veta vad det finns för hjälp. Bristen på

FAKTA/ANHÖRIGSTÖD

► Kommunerna är sedan 2008 skyldiga att erbjuda anhöriga stöd. Enligt lagen ska anhörigperspektiv beaktas, professionella ska se och uppmärksamma anhörigas behov och kommunerna ska erbjuda stöd.

samordning är stor och det är lätt att konflikter uppstår med de professionella. Många känner sig kränkta av att ständigt behöva förklara varför de behöver stöd.

Att anhöriga och professionella har olika utgångspunkter blir tydligt när det gäller ekonomin. Ekonomiskt stöd rankas högst av anhöriga och lägst av professionella. Praktisk avlastning längtar många efter, till exempel att kunna lämna bort tvätten eller få hjälp med städning. Men det finns ingen studie som visar hur ett sådant stöd skulle underlätta. ●

Ibland behövs en samtalskontakt

Anhöriga är vana vid att sätta sina egna behov åt sidan. Det gäller inte minst dem som har barn med funktionsnedsättningar. Men ibland behövs en samtalskontakt. I Stockholm och Uppsala finns landets enda psykoterapimottagningar för anhöriga.

Kris- och samtalsmottagningen i Stockholm startades 1975 och tar emot anhöriga till personer som omfattas av LSS-lagens personkrets. Den är ett komplement till det anhörigstöd som ges på lokala habiliteringscenter.

Anhöriga tar själva kontakt. Väntetiden varierar men en nybliven förälder får alltid tid så fort som möjligt.



Barbro Sjöström-Miljand

Det gäller också familjer där det handlar om allvarlig sjukdom eller dödsfall.

– Unga vuxna och syskon under 25 år får också

en samtalskontakt snabbt, säger enhetschef, legitimerad psykoterapeut Barbro Sjöström-Miljand.

Att få sätta ord på svåra tankar och känslor är något som anhöriga själva säger är viktigt. Det är inte alltid det behövs så många samtal. Att under några tillfällen få sitta i lugn och ro och bena upp problemet kan räcka för att det ska gå att fortsätta på egen hand.

Sorg och oro är en ständig skugga i många familjers liv. Det kan handla om oro inför framtiden, sorg över barnets diagnos, om att inte det vuxna barnet får tillräckliga resurser eller om att själv inte rätta till.

– Att få dela sin sorg och oro med någon och upptäcka att det går att prata om det svåra kan vara början till en förändring, säger Barbro Sjöström-Miljand.

Att få bekräftelse är också viktigt. Det kan handla om tankar och känslor som man inte vågar berätta om, ens för sina närmaste, för att man tror att man håller på att bli

tokig. Att få veta att detta är en normal reaktion på en onormal situation är befriande. Samtalen kan också innebära att man upptäcker vilka resurser man faktiskt har.

På Kris- och samtalsmottagningen kan föräldrar, syskon, makar och barn till personer med funktionsnedsättning få samtalsstöd. Anhöriga kan komma för enskilda samtal, tillsammans med sin partner eller med familjen. Att få prata om sina relationer och om missförstånd som uppstått kan vara en hjälp att komma tillbaka i goda cirklar och upptäcka att det trots allt finns möjligheter.

I Uppsala finns också en anhörigmottagning som är uppbyggd på samma sätt.

På andra håll i landet ser hjälpen annorlunda ut. I Göteborg finns till exempel psykoterapimottagningen för barn som är knuten till habiliteringen. Där fick både Per-Olof och hans föräldrar hjälp (se reportaget på sid 9). Det blev avgörande för hela familjen. ●

Ny rapport om ljudmiljön i skolan

FORSKNING Ljudmiljön i skolan är dålig för de flesta. Bara ett av fem klassrum uppfyller samhällets minimikrav visar en kartläggning av skolorna i Stockholm. Särskilt allvarlig är situationen för de 3 000

elever som, utöver sina personliga hjälpmedel, också behöver annan hörteknik i skolan. Det är vanligare att hörtekniken inte fungerar än att den gör det. Specialpedagogiska



skolmyndighetens rapport "Vad var det du inte hörde?" visar att bristerna i ljudmiljön och elevernas hörteknik måste tas på allvar för att få en icke-diskriminerande skola.

Beställ eller ladda ner rapporten på www.spsm.se. ●

Tekniska hjälpmedel för dövblindhet

EVENT Tekniska hjälpmedel för personer med dövblindhet är temat för det endagevent som hålls i Örebro 22 september. Forskare, företag och organisationer presenterar verksamheter, produkter och aktuella forsknings- och utvecklingsprojekt.

Bland föreläsarna finns professor Gunnar Akner som ska tala om "Antennsvikt hos äldre", sociala, psykiska och medicinska effekter av gravt nedsatt syn och hörsel. Jan Pilotti, läkare och fysiker, föreläser om hudens hemligheter. Under temat Cochelaïmplantat och andra tekniska hjälpmedel presenterar Parivash Ranjbar, Pariception AB, fyra nya hjälpmedel och professor Cheryl Akner, Konstfack, talar om funktionell design av hjälpmedel vid dövblindhet. Arrangör är Örebro universitet i samarbete med Örebro läns landsting, Audiologiskt forskningscentrum och Post- och telestyrelsen. ●

Myternas marknad

RAPPORTEN "Myternas marknad: Svensk hörselvård – från behov till business" väckte enorm uppmärksamhet när den presenterades av Hörselskadades Riksförbund, HRF. Det fria vårdvalet med hörselcheckar, som införts i Skåne och Stockholm, har förvandlat delar av hörselvården till en marknad där valfrihet betyder "fritt val av prislapp", hävdar HRF. Checken blir i praktiken en grundplåt vid köp av hörapparater. Den enskilde kan få betala stora summor ur egen ficka för att få en "bättre" hörapparat, ibland 25 000-30 000 kronor. Samtidigt kan samma hörapparat finnas i ett annat landstings upphandlade sortiment, inköpt för en dryg tusenlapp och gratis för patienten.

Rapporten ger många exempel på hur patienter med argument som "vill du inte ha samma som Björn Skifs" övertalats att köpa de dyraste hörapparaterna. Sveriges au-



dionomer, särskilt de privata, kände sig orättvist utpekade som oärliga.

– Vi är fullt medvetna om att arbetssituationen och villkoren ser olika ut för audionomer i dag men vill ändå påpeka att vår etiska kod är tydlig, förklarade man.

Statens medicinsk-etiska råd instämmer i kritiken mot hörselcheckar. I en rapport slår man fast att möjligheten att patienter kan köpa sig till en mer avancerad hörapparat strider mot principen att lika vård ska ges på lika villkor. ●

Dansk konflikt om cochlea-implantat och teckenspråk

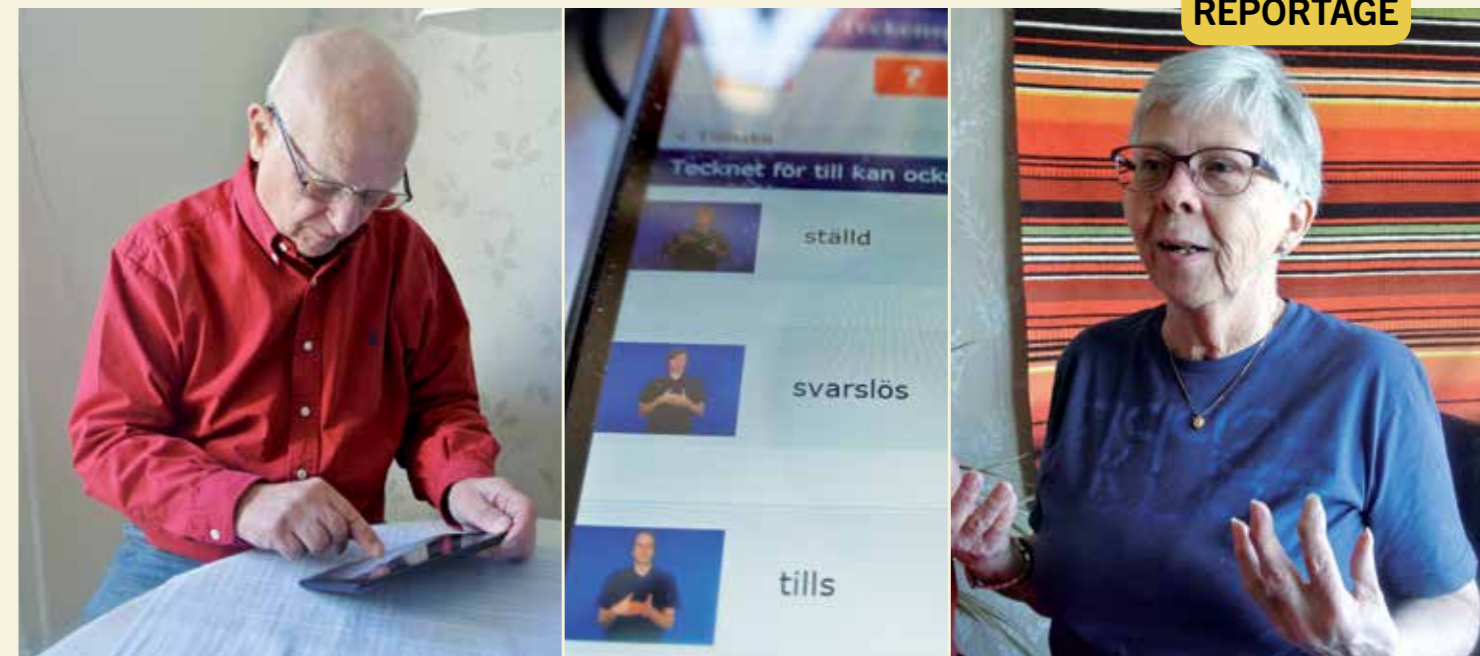
FORSKNING Ska barn med CI få lära sig teckenspråk eller inte? Frågan är infekterad i Danmark. En rapport från danska "Institut for Menneskerettigheder" visar att det stöd döva barn får för att lära sig kommunicera ser olika ut beroende på vilken kommun de bor i. Institutet menar att kommunerna bör satsa mer

på uppsökande verksamhet och se till att barnen får den undervisning de behöver för att utveckla ett talspråk.

Lone Percy-Smith som forskat om CI i 15 år och arbetar på en doktorsavhandling anser att danska barn med CI halkar efter sina jämnåriga när det gäller språkutveckling för att de fått

för lite träning i att tala.

Trenden i Danmark är att lägga allt fokus på tal för att hjärnan inte ska vänja sig vid att använda tecken i stället för tal. I Sverige anser de flesta att det är bra om barn med CI även lär sig teckenspråk. Då kan de kommunicera också när implantatet inte fungerar eller måste tas av. ●



Ett barn med funktionsnedsättning sätter spår och förändrar. Per-Olof, 16, föddes döv och fick senare diagnosen Aspergers syndrom, något som stökat till livet och påverkat hela familjen. På olika sätt. Här berättar mormor och morfar, mamma och lillebror om hur det är att vara anhörig. Av hänsyn till Per-Olof har vi bytt ut namnen.

Mormor & morfar:

Vi lärde oss teckenspråk

Morfar Pertti sitter vid köksbordet och övar teckenspråk genom surfplattan. Varje tisdagkväll åker han och mormor Arja in till Stockholm och kursen de just hittat. För dem var det ingen tvekan. När det visade sig att barnbarnet Per Olof är dövt började de genast gå de kurser som fanns.

– Det tycker jag att alla mor- och farföräldrar ska försöka göra. Det gör så otroligt stor skillnad för kontakten, säger Arja. Man behöver inte kunna allt perfekt. Det går att uttrycka mycket med kroppen också.

Att Arja och Pertti älskar sitt barnbarn går inte att ta miste på. Per-Olof föddes för tidigt,

fick en svår hjärnhinneinflammation och var nära att dö. Redan då knöts banden. I mötet med det pyttelilla knytet på intensivvården där de släpptes in för att föräldrarna skulle ha någon att dela minnet med ifall det värsta skulle hända.

Sedan dess har de varit en fast punkt i familjens liv. Trots att familjerna bor långt ifrån varandra har de alltid haft en vardag tillsammans. Mormor och morfar har åkt till västkusten och utan problem fått plats i den lilla 2,5:an. På motsvarande sätt har Per-Olofs familj knycklat in både sig själva och katterna i Arjas och Perttis lilla trea utanför Stockholm. Och på somrarna umgås alla på Arjas och Perttis sommarställe i Roslagen. Ett paradiset, komplett med ▶ ▶ ▶

Mamma Tove:

– Det är skönt att han flyttat hemifrån

grillhus och snickarbod där Pertti bygger allt, från hus till lädbilar.

Grunden för att det ska fungera är teckenspråk. Men att lära sig teckna är inte alldeles enkelt. När Per-Olof var liten fick Arja och Pertti gå en kortare utbildning på två terminer. Några år senare följde de med dotterns familj till Västanviks folkhögskola och en tvåveckors sommarkurs.

– Första veckan var man helt slut i hjärnan eftersom allt var på teckenspråk. Andra veckan började man fatta lite, säger Arja.

Kurserna räckte inte för att utveckla ett fullödigt teckenspråk men väl för att få till stånd en kommunikation.

– Genom vår dotter får vi veta vad som händer i Per-Olofs liv så vi har förståelsen när vi ses. Vi kan liksom fylla i.

Det händer inte sällan att Per-Olof berättar mer för mormor än för föräldrarna. Och trots att Pertti inte tecknar lika bra som Arja har han sina sätt att kommunicera.

– Pojken är med mig i verkstan och säger själv att han vill jobba hos mig om han inte får sommarjobb, säger Pertti.

Att Per-Olof också har Aspergers syndrom har orsakat stora utmaningar hemma men för morföräldrarna har det aldrig varit något problem.

– Han är som han är. Vi har lärt oss hur han funkar och sen är det inte mer med det, säger Arja. Nu när han är äldre kan han kontrollera sina utbrott, han går undan när han blir arg i stället för att slåss. Men det är synd att vi inte fått gå på de utbildningar som ges i Stockholm. Det är för vi inte är skrivna i samma kommun. Men vi är ju lika mycket anhöriga ändå.

I den kostnadsfria teckenspråkskursen på Södertörns folkhögskola finns inga sådana begränsningar. Där är alla välkomna.

– Det är en nybörjarkurs och barnlig nivå jämfört med hur Per-Olof tecknar. Men för oss är det jättebra. Och jätteroligt, säger Arja. ●

Hemma var dövheten det minsta problemet, Aspergers syndrom det stora. Det som betydde att det aldrig, aldrig gick att slappna av.

– När vi gjorde det började Per-Olof slåss och blev extremt uppmärksamhetskrävande, säger mamma Tove som, precis som pappa Sven, är glad och tacksam över att sonen klarat flytten till Örebro och riksgymnasiet för döva och hörselskadade.

– Det händer att folk frågar om vi inte saknar honom men nej, det gör vi inte. Inte alls faktiskt. Och vi har inget dåligt samvete för det.

Per-Olof blir 17 i sommar, lillebror Niklas är 12. Tove beskriver familjens livssituation som komplex men välfungerande. Så har det inte alltid varit.

– Det fanns en period i tonåren när det var så kaotiskt att vi inte visste hur vi skulle reda upp det. Som tur var fick vi fantastiskt bra hjälp.

Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir man ofta ensam. I det här fallet blev det extra komplicerat eftersom dövvärlden saknade kompetens kring det neuropsykiatriska funktionsnedsättningen Asperger. Men på Västanviks folkhögskola accepterades alla. Därför har familjen återvänt till teckenspråkskurserna där, sommar efter sommar i tolv år.

– Det har blivit vårt andningshål. Under två veckor om året känner vi oss helt normala.

Att Per-Olof är äldst ser Tove som en stor lycka. De tydliga rutiner som livet med autism kräver var redan på plats när Niklas föddes. För honom har det alltid varit naturligt att prata teckenspråk,

FAKTA/ASPERGERS

Diagnoserna Aspergers syndrom och autism har i dag ersatts av autismspektrumsvindrom. Bland kriterierna finns bristande socialt samspel, nedsatt förmåga till flexibilitet, begränsad variation i beteende och intressen samt annorlunda perception.



Per-Olof har alltid tyckt om att snickra med morfar.

skriva scheman, äta på bestämda tider och inte ändra på strukturerna.

– Vi har tänkt väldigt mycket kring föräldraskapet och vart vi vill att vårt barn ska ta vägen. Vi vill att Per-Olof ska vara självständig och ha strategier för det, säger Tove.

En oväntad räddning dök upp i form av kampsport som lärde sonen vikten av självdisciplin och impuls-kontroll. Slagsmålen med lillebror avtog lite i taget och i dag har pojkarna bättre kontakt.

Pappa Sven har tillbringat många timmar i skolan men det har hela tiden handlat om att arbeta med, inte mot, skolan. Mormor och morfars villkorlösa acceptans och respekt var avgörande från första stund.

Ändå blev det ofta kaos.

– En period var det överjävligt. Kuratorerna säger att de förstår att vi har det jobbigt och undrar hur de ska kunna hjälpa oss. Som om

vi skulle veta! På habiliteringen förstår man inte vad ”döv plus” innebär. De kan hantera dövheten för sig och Aspergers för sig men inte båda samtidigt.

Hjälpen visade sig finnas i den psykoteraimottagning som är knuten till habiliteringen och tog emot familjen akut.

– Det var tuffa brudar som satte oss alla på plats och styrde upp det hela. Vi gick där i ett år, jag och Sven träffade en terapeut, Per-Olof en annan och var femte gång pratade vi alla tillsammans.

– När vi slutade fick jag löfte om att ringa tillbaks om det inte fungerade. När det hände fick vi ny tid inom en vecka.

Tove tror inte att flytten till Örebro varit möjlig utan den här hjälpen. Den handlade både om att de som vuxna måste släppa och om att Per-Olof skulle känna tillförsikt.

– Att han kunnat hantera den nya skolan med självkänslan intakt är större än stort, säger Tove. Han har fått vänner och har ett

liv utanför oss. Det är fantastiskt.

Per-Olof kommer hem varannan helg men målet är att han inte ska flytta tillbaks på riktigt utan ha ett eget boende efter gymnasiet.

– Det är många som stöttat och lyssnat på oss och låtit oss vara arga och ledsna. Och kan glädjas åt att vi inte saknar honom. Som inte värdeladdar och inte tror att det betyder att vi inte älskar honom. ●

”På habiliteringen förstår man inte vad ”döv plus” innebär.

På kulturfronten mycket nytt

DET HAR BLIVIT LÄTTARE för syn- och hörselskadade att ta del av kulturen. Alla svenska biofilmer ska textas, och allt mer på Youtube har en funktion för undertexter. För synskadade finns det flera appar för bio (bland andra Biohjälp, Movie Talk och Voice vision) som laddas ner till

mobilen. En röst syntolkar sedan filmen, det vill säga berättar vad som händer i den.

Blir 2015 också ett genomslag för döv-kulturen på scenen och bioduken? Faktum är att det i år är gott om personer med syn- och hörselnedsättningar. Här är några exempel:

Lillebror Niklas, 12 år:

– Min bror är speciell

Det var lite synd att storebror Per-Olof flyttade hemifrån. – Det var precis när vi blev vänner på riktigt och hade slutat bråka. Vi snackade i stället för att tjafs och slåss. Men jag blev ändå mer glad. Nu får han träffa nya kompisar. På slutet här hemma var han nästan helt ensam. Niklas är tolv och har tänkt mycket på hur det är att ha en döv bror med ytterligare en funktionsnedsättning.

– Min bror är speciell men omtänksam, säger han. Fast ibland är han inte den trevligaste. Han säger dumma saker som fuck you och allt möjligt. Men det gör ju nästan alla. Och jag vet att han tycker om mig.

– Det är lite lugnare nu när han inte bor hemma hela tiden. Han stör inte hela tiden när han

har tråkigt och då får jag mer tid för mina kompisar. Per-Olof är väldigt envis. Och stämmer inte det som han säger blir det tjafs för att han inte direkt har tänkt igenom allt. Han har svårt med det sociala så det blir fel. Han missuppfattar mig och mina kompisar och vi missuppfattar honom. Det blir bara fel. Det händer att Niklas blir lite sur de helger Per-Olof är hemma.

– Han kommer och rotar i mina lådor. Det stör mig rätt så mycket. Och så går han och stökar runt allt för att han har tråkigt och för att han inte har några direkta kompisar här. I Örebro har han säkert massor med kompisar.

Bröderna tar ansvar för varandra men bland blir det lite för mycket åt båda hållen. Niklas tycker att Per-Olof tar i för mycket och när han själv försöker blir det inte heller rätt.

– Ett tag blev det ett behov för mig att hjälpa honom, Jag kände att nej, det där klarar du inte, du har inte tänkt igenom ordentligt. Men det blev fel. Ibland tyckte jag att pappa gjorde fel och att han skulle sagt på ett annat sätt. Det kunde vara så att Per-Olof störde mig och att jag skrek på honom. Då kom pappa in och började skrika. Då tyckte jag att han skulle skärpa sig och bete sig som en vuxen. Men det funkade inte. Till slut skällde alla på mig. Både brorsan, mamma och pappa.

I dag försöker Niklas tänka på ett annat sätt.

– Om han gör något tokigt så kanske jag vill stoppa honom. Men det kanske är bättre att jag inte lägger mig i. Då slipper jag allt det jobbiga och alla som skäller på mig. Det kan förenkla. ●

FOTO JIM CALLAGHEN



Döv slagverkare

Skotska Evelyn Glennie är döv sedan tolv års ålder men trots det världsberömd slagverkervirtuos. Hon lärde sig skilja mellan tonerna genom att känna deras vibrationer och spelar ofta barfota

av samma skäl, för att känna vibrationerna i golvet. 1993 tilldelades hon brittiska imperieorden och i år fick hon, tillsammans Emmylou Harris, Polarpriset.

FOTO SÖREN VILKS



Dramaten

Klanen är det svenska namnet på brittiska Nina Raines pjäs Tribes (inte att förväxla med filmen The Tribe) som i höst sätts upp på Dramaten i Stockholm, Sverigepremiären skedde i Örebro 2014.

Christian Dyvik, som själv är döv, spelade den döve Billy i uppsättningen i Örebro och gör samma roll i Stockholm.

Billy växer upp i en familj som vägrar lära sig teckenspråk. När han träffar Sylvia som kan teckna, öppnar sig en ny värld. Billy ställs inför frågan om vilken värld han tillhör. De dövas eller de hörandes? Nina Raine regisserar uppsättningen och premiären är 13 augusti.



Familjen Belier

En fransk komedi om en döv familj som blivit en publiksuccé. Sex miljoner har sett den i Frankrike och 48 länder har köpt filmen om familjen på landet där alla är döva utom Paula, familjens ansikte

och språkrör utåt. När hon får ett erbjudande om att studera musik i Paris blir det problem. Filmen har både hyllats och kritiserats. Aftonbladet och GP ger den höga betyg, DN beskriver den som fördomsfull och rasistisk.



The Tribe

En mörk skildring av livet på en ukrainsk internatskola för döva. Det hierarkiska nätverket The Tribe som styr skolan sysslar med allt från kriminalitet till prostitution. Filmen berättar om nyanlända Sergeys

kamp för att hitta sin plats i organisationen. ”Ett socialrealistiskt drama som går in under huden” skriver Dövas tidning. ”Ett filmiskt mästerverk”, skriver Sydsvenskan. Filmen vann Grand Prize i Cannes 2014.

Hjälpmidlen är både bra och dåliga

FORSKNING En brukarenkät om tekniska hjälpmedel för personer med dövblindhet visar att de flesta är nöjda med sina hjälpmedel men tycker att det brister när det gäller utbildning i användande och support. De teckenspråkiga med dövblindhet är mindre nöjda än de hörselskadade med dövblindhet som kommunicerar med talad svenska. En tidigare kartläggning bland landstingen visar att dessa ser brist på tid och kunskap som de största utmaningarna. Båda rapporterna finns på Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, www.nkcdb.se ●

Nordisk distansutbildning för personal i äldreomsorgen

FORSKNING Risken att som äldre få dövblindhet är mycket större än de flesta tror. I Sverige är 30 000–40 000 människor drabbade. De har sett och hört bra i många år men som äldre fått så stora problem att det räknas som allvarlig kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Om synen försämras så att den inte längre kan kompensera för hörselnedsättningen eller tvärtom förlorar man sin förmåga att kommunicera och riskerar att hamna i en kris, ett vakuum där stressen är väldigt hög. Det finns en risk för depression men också för att,

felaktigt, bli betraktad som dement.

För att öka kunskapsnivån inom äldreomsorgen har Nordens Välfärdscenter tagit fram en distansutbildning för vårdpersonal. Den är språkligt och innehållsmässigt anpassad för deltagare från hela Norden.

Utöver att fungera som självstudiematerial ger kursen möjlighet till samverkan deltagarna emellan. Förutom textmaterial och videoföreläsningar ingår handledda forumdiskussioner, möjlighet att chatta med videoföreläsare och olika interaktiva övningar. ●

Föräldrautbildningar och familjehelger

VI TACKLAR SVÄRIGHETER i livet på olika sätt. Hur kan det komma sig? Det är frågor som Lisbeth Carlborg tar upp i föreläsningen "Livet, det stora äventyret" som inleder nästa utbildning för föräldrar till barn med dövblindhet på Almåsa Konferens i Stockholms skärgård fredag-söndag 18-20 september.

Lördag förmiddag blir det bland annat valbara föreläsningar om LSS, psykiska funktionshinder, välmående och modern teknik.

Sista dagen inleds med informationsstationer där det går att ställa frågor om olika skolformer och vad arbetsmarknaden

kan erbjuda barn/vuxna med dövblindhet. Innan lunch blir det forumteater på temat konflikter i vardagen.

I avgiften på tusen kronor ingår resa, mat och logi.

Varje år hålls en liknande helgutbildning för föräldrar till barn med dövhet/hörselskada i kombination med utvecklingsstörning. Årets kurs i april och hade "Min kropp" som tema.

Bland arrangörerna finns Specialpedagogiska skolmyndigheten och Mo Gård.

Att en enda helg kan göra skillnad vet psykolog Christina Renlund som i många år har arbetat med syskon till barn

med funktionsnedsättningar. Hon har deltagit i de familjehelger som Förbundet Sveriges dövsamma arrangerat för "dövblindfamiljer" i projektet "Verktyg för bättre hälsa" och både föreläst och hållit i syskongrupperna. De vuxna har, förutom att träffa och umgås med andra i liknande situation, erbjudits föreläsningar och övningar i bland annat mindfulness, basal kroppskänedom och yoga. Nästa familjehelg blir på Bosön 30 oktober-1 november.

Projektet, som drivs med stöd av arvsfonden, avslutas 2015 men målet är att hitta en långsiktig lösning. ●

Ann-Marie Högberg
Ordförande i Anhörigas riksförbund

Olika – men ändå lika

FÖR ANHÖRIGA TILL någon med behov av stöd och omsorg kan livet se väldigt olika ut.

Men likheterna är minst lika stora. Behovet att känna sig trygg för att ens barn, förälder, make, syskon eller vilken relation man har till sin närstående, verkligen får det stöd som behövs. Tyvärr är erfarenheterna av att det inte är så lätt också lika. Många vittnar om att det jobbigaste inte är vården utan att man tvingas samordna en massa olika instanser, passa många olika telefontider, själva reda på vilka rättigheter som finns, överklaga beslut osv. Många upplever att de inte blir tagna på allvar, att deras kunskap om den närstående inte efterfrågas och att ingen frågar hur de som anhöriga egentligen har det.

Anhörigas Riksförbund (AHR) är till för alla anhöriga oavsett vilken sjukdom eller funktionsnedsättning, ålder eller kön som den närstående har. Där är vi unika. Vi ser ett stort behov av att anhöriga organiserar sig, och tillsammans driver krav på förbättringar, som gör det möjligt att vårda och stödja någon man älskar utan att ens livskvalitet gröps ur. Vi är många – hur många vet man faktiskt inte – men en uppskattning är att det handlar om minst 1,3 miljoner människor i Sverige.



Ann-Marie Högberg.

Våra insatser kan värderas till 177 miljarder kronor, som vi bidrar med till samhället! Då har vi all rätt att kräva att vi får något tillbaka!

Här är några krav som vi jobbar med:

- **Stärkt kommunalt stöd till alla åldersgrupper.** Socialtjänstlagen anger att kommunerna ska erbjuda stöd till anhöriga som vårdar och stödjer äldre, långvarigt sjuka och funktionsnedsatta personer, men det står inte hur. Idag ser det väldigt olika ut mellan kommunerna. Det vanligaste är att det främst är de som vårdar en äldre som får stöd. Här måste det bli en ändring. Många fler behöver – och har rätt till – stöd. Inte minst gäller det föräldrar till barn med funktionsnedsättningar.

- **Inför möjligheten till Vård av Närstående.** 100 000 anhöriga tvingas gå ner i arbetstid eller sluta jobba, vilket får stora ekonomiska konsekvenser. Ge dem möjlighet till ersättning enligt modellen för vård av barn.

- **Underlätta att förena anhörigomsorg med förvärvsarbete.** 900 000 anhängvårdare kämpar med att förena detta med ett jobb.

Vi samarbetar med Nationellt kompetenscentrum anhöriga för att utveckla detta. Både arbetsgivare, anhöriga och hela samhället skulle tjäna på det.

- **Tydligare skrivning i Hälso- och sjukvårdslagen för stöd till anhöriga.** Landstingen har idag inget strukturerat arbete för att ge stöd till anhöriga. Här måste det till förändring och utveckling!

Det finns oerhört mycket kunskap och erfarenheter hos anhöriga som vi i AHR vill fånga upp för att ännu mer slagkraftigt kunna påverka samhället. Anhöriga måste få rimliga möjligheter att bidra med vård och stöd så att det ger glädje och tillfredsställelse. Det ska inte leda till utmattning, sjukdom, vanmakt och ekonomiska svårigheter. Tillsammans kan vi arbeta för att åstadkomma det! ●

Returadress:

Mo Gård
 Norralundsvägen 13
 612 44 Finspång

SVERIGE
 PORTO BETALT
 PORT PAYÉ

FOTO URBAN JÖRÉN

**ALLRA
 SIST**



Att det inte går att leva livet som dövblind är en av fördomarna Sarah Remgren vill slå hål på genom sin stand up-föreläsning

Jag är Sarah!

Stand up på teckenspråk hör inte till vanligheterna i svensk teater. Men nu turnerar Sarah Remgren med sin föreläsning "Jag är Sarah" som handlar om livet med dövblindhet.



OM ATT ACCEPTERA den vita käppen och att inte kunna få körkort, att tackla fördomar och att älska livet, familjen och sambon.

Hur kom det sig att det blev en föreläsning?

– Det var verkligen oväntat. Josette Bushell-Mingo, konstnärlig ledare för Riksteaterns Tyst teater, såg mig på Döv Expo i Malmö 2013 och tog kontakt. Sen var det, som i alla andra kreativa processer, som en berg- och dalbana. Ibland skrev jag mycket, ibland hade jag skrivkramp. Sen var repetitionstiden intensiv. Och rolig. Jag har lärt mig jättemycket.

I föreläsningen ingår samtal med publiken. Människor har reagerat väldigt olika.

– En del har varit lyriska och beundrande, andra ledsna, arga eller reflekterande. Jag hoppas att de blir medvetna om vilka fördomar och normer som finns i samhället.

Sarah Remgren är 28 år och utbildad gymnasielärare i svenskt teckenspråk och historia. På Teckenbro AB arbetar hon med projektledning och översättning men är också aktör, bland annat i UR:s Lilla Aktuellt teckenspråk.

– Dövblind ungdom ligger mig också varmt om hjärtat.

Det var dom som fick mig att starta min acceptansprocess när jag var elva år, säger hon.

Som en person med dövblindhet som också är adopterad möter Sarah många fördomar. Det här är några av dem hon vill slå hål på genom föreläsningen:

- Att döva är bra på läppavläsning
- Att det inte går att leva livet som dövblind
- Att alla asiater kan karate. ●

Under hösten spelas "Jag är Sarah" i Västerås, Trollhättan, Lidköping, Borås och Eslöv.