En kurs för stärkt självkänsla och självinsikt

JAG KAN DET JAG KAN!

Detta är ett inspirationsmaterial och en handbok för att arrangera kurser som stärker självkänsla och egenmakt.

Initierat av Riksförbundet Sällsynta diagnoser vars syfte är att verka för samhällsförändringar som gagnar personer som har sällsynta diagnoser och deras närstående.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser och Tollare Folkhögskola i samarbete med stöd från Allmänna arvsfonden.

INNEHÅLL

Inledning	4
Empowerment – vad är det?	6
Innehållet i en sällsynt empowermentkurs	8
Kreativitet och växande	12
Ledarskapet i empowermentprocesser	16
Så förbättrar du möjligheterna	18
Inspiration	52
Arrangera en egen kurs!	56
Ett riksförbund som förenar de sällsynta	58
Förslag på teman för föreläsningar med praktiska övningar.	**20 – 51**
Föreläsning 1: Empowerment genom kunskap om dig själv och din situation.	*20*
Föreläsning 2: Empowerment genom ställningstagande och kommunikation	*30*
Föreläsning 3: Empowerment genom självinsikt, målfokusering och kreativitet	*44*
Föreläsning 4: Empowerment genom positivt tänkande och inspiration	*48*

INLEDNING

Att ha en diagnos som är sällsynt, innebär ofta att du måste kunna föra din egen talan. Det krävs nästan att du blir expert så du kan ge rätt information, inte bara till vänner och bekanta, utan främst till vårdgivare och myndigheter som ofta saknar kunskap om just sällsynta diagnoser.

Eftersom denna uppgift kräver mycket av dig har Riksförbundet Sällsynta diagnoser – tillsammans med Tollare folkhögskola, det nationella kompetenscentret Ågrenska och inspiratören David Lega, skapat kursen ***Jag kan det jag kan!***

Genom kursen skapar vi tillsammans verktyg för att ge oss själva en starkare självkänsla och blir bättre på att berätta om och förklara vad vi har för behov.

När deltagarna i denna kurs reser hem har de lärt sig mer om hur man förenklar livet för sig själv när man har en sällsynt diagnos – via kunskap om sina behov, rättigheter och positivt tänkande.

Kursprogrammet bygger på en tanke om att alla deltagare jobbar bättre genom att ha korta arbetspass, varierat innehåll, små grupper och repetition av genomgånget material. Speciell hänsyn tas också till ovanan att kunna tala inför personer man inte känner.

Det du håller i din hand är dokumentationen av två genomförda kurser. Deltagarna har kommit från hela landet, åldersspridningen var relativt stor och allas spännande livshistorier berikade kursens innehåll. Deltagarna hade olika sällsynta diagnoser som ger olika medicinska och pedagogiska behov. Det gemensamma hos deltagarna var ett behov att kunna driva sina egna frågor gentemot vårdgivare och myndigheter.

Du kan läsa texterna som inspiration för dig själv eller använda boken som en utgångspunkt när du eller din förening vill arrangera en egen kurs. I kapitlet ”Arrangera en egen kurs” finns förslag på vad du bör tänka på rent praktiskt när du arrangerar en kurs.

Stort tack till alla som genom ert deltagande, generösa delgivningar av erfarenheter och kunskap bidragit till att göra kursen ***Jag kan det jag kan!*** möjlig. Kursen ingår i projektet Nästan men inte helt som finansierats av Allmänna Arvsfonden.

Slutligen, till dig som leder en sällsynt empowermentkurs och som tar hänsyn till alla deltagares särskilda behov och samtidigt bygger en stark gemenskap i gruppen - GRATTIS! Du är en morgondagens ledare som kan hantera mångfald, även utifrån funktionshinder!
Tillsammans kan vi göra världen
bra mycket bättre!

Maria Gardsäter
Projektledare

EMPOWERMENT – VAD ÄR DET?

”Hur blir du en stark individ eller en del av en grupp som kan påverka situationen, trots att ni är beroende av vårdgivare, myndigheter och en omgivning som ofta ifrågasätter ert sätt att vara, göra och se ut? Hur tar du makten över din egen tillvaro?”

Empowerment är ett uttryck som används när man talat om grupper eller personer som vill förändra, och agerar för att förstärka sin sociala, kulturella, ekonomiska eller psykiska styrka och status inom ett visst sammanhang. Empowerment blir möjligt genom att en grupp människor eller en person tar makten över den egna situationen. En vanlig metod är att använda kunskap och positiv självbild och arbeta parallellt med processer hos både grupp och individ.

Exempel på empowermentprocesser som förändrat situationen för grupper av människor är medborgarrättsrörelser för marginaliserade etniska gruppers rättigheter, medborgarrättsrörelser för kvinnors rättigheter, HBT-rörelsens pridefestivaler och marscher för homo-, bi- och transpersoners rättigheter samt rörelsen för funktionsnedsatta (handikapprörelsen).

Diagnos och identitet
Målgruppen för kursen ***Jag kan det jag kan!*** är de som har sällsynta diagnoser som innebär flerfunktionshinder. Att leva med någonting som avviker från det normala påverkar ens personlighet. Diagnoserna och dess symtom blir en del av ens personlighet då vardagen påverkas på olika sätt. Man behöver kanske få sin hemma- eller arbetsmiljö anpassad,

vilket blir en vardaglig påminnare så snart man ska flytta eller byta arbetsplats. Ofta syns vissa symtom, vilket kan medföra ett utseende som gör att andra människor blir nyfikna eller osäkra. Personer med sällsynta diagnoser blir ofta föremål för blickar, kommentarer och negativt bemötande. Detta är bara några exempel på hur både självbild och självförtroende kan påverkas negativt om man inte lärt sig att bemöta omgivningens reaktioner.

Självbevarelsedrift
Att ha en sällsynt diagnos innebär ofta att kunskapsnivån är låg hos vårdgivare och samhället i övrigt. Detta gör att diagnosbäraren behöver kunna driva sina egna frågor, samt bemöta omgivningens kommentarer och reaktioner. Den som har låg självkänsla eller dåligt självförtroende kan finna detta oerhört svårt och frustrerande.

Behovet av empowerment
Diagnosbärare står ofta i beroendeposition till vårdgivare, myndigheter och närstående. Att ha ett ovanligt utseende, eller beteende kan vara stigmatiserande, kan göra att man känner sig utsatt av omgivningen.. Negativ självbild och dåligt självförtroende blir en självbegränsning. Känslan av ensamhet och utanförskap kan ge upphov till depression. Sammantaget kan empowerment göra stor skillnad oavsett diagnos och individ.

Litteratur:

Anna Lytsy & Elisabeth Ohlson Wallin,
Ett annat ansikte,
Mun-H-Center förlag 2006

Katrin Byréus,
Du har huvudrollen i ditt liv,
Liber 2001

Kerstin Möller, Maria Gardsäter och Elisabeth Wallenius
Nästan men inte helt,
Riksförbundet Sällsynta diagnoser, 2009

INNEHÅLLET I EN SÄLLSYNT EMPOWERMENTKURS

”Sedan jag gått kursen Jag kan det jag kan! har jag haft mer koll på läget. När jag känner att någonting är fel tar jag tag i saken på ett annat sätt. Jag vet hur man gör nu. Ja, en massa saker har jag vågat som jag inte vågade eller trodde jag kunde innan”

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har vid två tillfällen ordnat kursen ***Jag kan det jag kan!*** som syftar till att stötta vuxna personer med flera olika funktionsnedsättningar till följd av sällsynta diagnoser. Genom kursen skapar deltagarna tillsammans verktyg för att stärka sin självbild, självförtroende och förmåga att kommunicera sina behov av hjälp och stöd.

Innehållet i en väl genomförd kurs ska sammantaget leda till att deltagarna får bättre självkännedom och en positiv självbild som kan ge god självkänsla. Viktigt är att ge ökad sjukdomsinsikt och kunskap om sitt tillstånd, bli medvetna om rättigheter till vård och stöd samt – framför allt – genom träning i kommunikation förbättra förmågan att utföra sina rättigheter. Samtliga delar i kursen ska ge deltagarna konkreta verktyg som de kan använda till att hantera sin situation på ett sätt som ger dem största möjliga upplevda livskvalitet.

Perspektiv och spegling
En mycket central del i kursen är möjligheten att träffa andra personer med samma diagnos eller liknande behov. Genom att se sig själv genom andra som har liknande situation kan deltagaren vinna större kännedom om sig själv. Deltagaren får perspektiv på sig själv genom gemenskapen.

Föreställningar man kan ha haft om vad som är möjligt att göra på grund av funktionsnedsättningen utmanas när man ser hur andra lever sitt liv. Deltagarna blir varandras speglar, lärare, förebilder och inspiratörer. Att se sig själv, sina fysiska förutsättningar, sätt och tänka och vara och diskutera detta med andra ger öka självinsikt om svåra frågeställningar som ”Vad kan jag?”, ”Vad vill jag?” och ”Hur tänker jag?”.

För deltagare som på ett destruktivt sätt låtit diagnosen eller funktionsnedsättningen styra livet kan mötet med andra som lever ett mer balanserat och positivt liv innebära en stor förändring.

Trygghet som ger förtroende
I en trygg grupp och en lyckad kurs kan deltagarna känna att det fått ett ökat förtroende för sina egna förmågor. De har utmanat sina självbegränsningar och komplex, vunnit kampen mot ett dåligt självförtroende och är på god väg att utveckla en positiv självbild och övervinna stigma och känslan av utanförskap.

Grunden är en positiv självkänsla, det vill säga insikten att det är ok att vara annorlunda. En förutsättning för att deltagarna ska kunna tillgodogöra sig kursens innehåll är att viljan att vara/bli stark och självständig finns. En annan förutsättning är viljan att acceptera sina begränsningar och be om hjälp när det faktiskt behövs.

Schemat för kursen *Jag kan det jag kan!*
Kursen ***Jag kan det jag kan!*** pågår onsdag eftermiddag till söndag lunch. Praktiska moment varieras med teoretiska. Intensiva arbetspass kombineras med lugna. Inga teoretiska eller på annat sätt koncentrationskrävande arbetspass pågår under längre tid än 45 minuter. Kursdagarna slutar vid middagstid och kvällarna har inga i förhand planerade aktiviteter.

Kursupplägg:
Ankomst, presentation, enkel lärakänna-övning
- Empowerment genom kunskap om dig själv och din situation.
- Empowerment genom ställningstagande och kommunikation
- Empowerment genom självinsikt, målfokusering och kreativitet
- Empowerment genom positivt tänkande och inspiration

Under ankomstdagen gör deltagarna egentligen inte så mycket rent praktiskt förutom att lära känna platsen, lokalerna, programmet och kursledarna. Inga stora växlar när många har resor eller arbetsdag bakom sig.

Oavsett hur lång kursen är, är det viktigt med ett ordentligt avslut som även är ett avstamp inför vad som kommer sedan.

Dag 1.
Empowerment genom kunskap om dig själv och din situation.
Kursen bör börja relativt lugnt och det kan vara bra att de första passen syftar till att ge deltagarna en gemensam grund att stå på. Det bör handla om konkreta kunskaper som alla kan relatera till som exempelvis rättigheter, diagnoskunskap, skillnaden mellan funktionsnedsättningar och behov. En expert kan vara inbjuden och även finnas tillhands för gruppens funderingar och frågor. Vissa deltagare kan reagera mot en långsam start men alla vinner på att man vid nästa moment av kursen står på samma bas.

Nästa del av dagen kan vara mer personlig och djuplodande. Exempelvis genom att berätta om hur ens liv har sett ut, att hjälpa deltagarna att bli mer medvetna om hur det har det, vad som gör att de känner glädje och sorg osv. De kan arbeta med att rita upp vad som är positivt och vad som är negativt i deras liv. Detta arbetspass handlar inte om att lösa problem utan snarare att få en tydligare bild av sig själv och livets innehåll, att se på det som varit och acceptera det för att kunna gå vidare. För en del deltagare är det ovant och skrämmande att se på sitt liv på ett konkret sätt och det kan uppstå behov av stöd och tröst.

Dag 2.
Empowerment genom ställningstagande och kommunikation.
Under den andra dagen tränar deltagarna först på att ta ställning för sin åsikt men också att tillsammans med andra, både som tycker lika och olika, diskutera sig fram till olika typer av svar. Teman är förslagsvis sådana som är aktuella utifrån problematik kring funktionsnedsättningar, stigmatisering, utanförskap, kommunikation och viljan att hitta sin plats i sociala sammanhang.

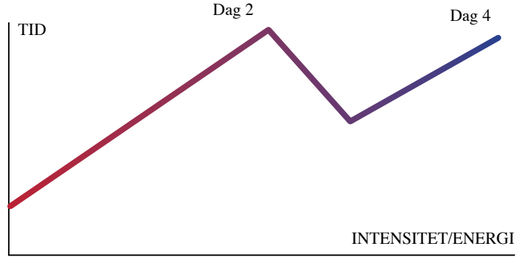
Senare samma dag handlar kursen om kommunikation där deltagarna tränar sin förmåga att uttrycka sina behov och bemöta omgivningen på ett framgångsrikt sätt.

Dag 3.
Empowerment genom självinsikt, målfokusering och kreativitet.
Första delen av dag tre är ett avstamp för framtiden. Att arbeta utifrån sin nuvarande situation och sätta mål för framtiden. Vad vill jag med mitt liv och hur ska jag nå fram? Deltagarna använder på praktiska sätt sin självinsikt och tydliggör sina förutsättningar och vad som är realistiskt för dem utifrån sina unika förutsättningar.

Efter analyser och medvetandegörande av allt från rättigheter och diagnosfakta till sin livssituation, kan både deltagare och ledare vara överstimulerade, trötta och känslosamma och kan behöva tid för att informationen ska få sjunka in. Alla får en möjlighet att ”landa”. En fri eftermiddag eller en kreativ aktivitet passar bra. Att skapa någonting fint, prova på någonting nytt och vidga sina vyer ger ny energi.

Dag 4.
Empowerment genom positivt tänkande och inspiration.
Den sista dagen innehåller både återkoppling och repetition, utvärdering och en introduktion i det viktiga efterarbetet. Vad gör vi med allt det vi lärt oss? Vilka verktyg tar jag med mig hem och använder i mitt dagliga liv? Här får deltagarna de sista viktiga verktygen som ledarna vill skicka med – positivt tänkande och inspiration. Att tänka att slutet alltid är början på någonting nytt, okänt och spännande och att deltagarna nu ska möte detta spännande med ny kraft och nya verktyg. Deltagarna känner ofta både lust och vemod att kursen är slut. Prata gärna om det tillsammans och tillåt olika deltagare att ha olika reaktioner.

Kursens och gruppens toppar och dalar
När du leder en Jag kan det jag kan-kurs, var medveten om att deltagarna går igenom en process. De första momenten i kursen är sakliga och kanske inte så provocerande. Då orkar deltagarna mer. De mer personliga arbetspassen i mitten av kursen, när man uppmanas känna efter, tänka tillbaka, diskutera och analysera, är mer krävande och deltagare kan bli upprörda och det kan bli intensivt. Det är vanligt att deltagare vill åka hem, drar igång konflikter eller känner sig nedstämda. Behåll ditt lugn och var ett stöd för personen. Prata gärna om det i gruppen, det är säkert flera som känner igen sig!



Kursens socioemotionella process och gruppdynamik
(tid – risk för emotionell rörighet i gruppen).
Kursens pedagogiska process och dramaturgi
(tid – intensitet/energi)

Praktiska tips:
- Anpassa kursen efter förväntade funktionsnedsättningar som exempevis rörelsehinder, nedsatt syn, hörsel eller koncentrationsförmåga
- Lär känna och förbered eventuella externa gäster och föreläsare
- Ramarna – vad gäller? Regler, etik, etcetera
- Ge utrymme för informella möten deltagarna pratar om hur de har det etc

KREATIVITET OCH VÄXANDE – UTMANING OCH SKAPANDEKRAFT

Att testa på något nytt kan både vara spännande och lite skrämmande. Här är vi olika som människor, men någonting som gäller för de flesta är att när vi testar någonting nytt, flyttar vi fokus från det ”vanliga”. Just därför kan det vara bra att under en kurs där mycket handlar om att tänka efter och reflektera över stora frågor – att släppa taget om detta under en stund och fokusera på någonting helt annat!

Kreativitet, att skapa saker och uppleva att man är del av någonting som skapas, används som terapi i många olika sammanhang. Måleri, dans och musik är kanske de mest klassiska exemplen. Riktigt vad det är som gör att många människor finner en särskild njutning av att skapa och vara kreativa finns det inga definitiva svar på. Kanske räcker det med att våga prova och se hur det känns?

En för- eller eftermiddags paus från kursens egentliga innehåll kan vara fritid eller vara en särskild aktivitet. Det viktiga är att den skiljer sig från kursens arbetssätt i övrigt, att det blir ett andrum.

Just eftersom att olika människor reagerar olika på utmaningar och förändring som det faktiskt kan innebära när man provar någonting nytt, kan man som ledare förbereda aktiviteten med en gruppreflektion där man pratar om hur man ser på sig själv. Man kan prata om risker och möjligheter med att utvecklas som person genom att våga prova nya saker. Våga vara lite galna och tänja gränser!

Tips:

- Välj en aktivitet som är spännande men utan negativ stress för deltagarna.
- Enkelhet är en dygd! Genomför en aktivitet som inte kräver för mycket av ledare och deltagare.
- Inspiration får gärna vara ett element
- Välj en aktivitet som i sig stärker känslan av att ”Jag kan!”
- Gör saker som man kan göra hemma med små resurser

FÖRSLAG PÅ AKTIVITETER SOM UPPMUNTRAR KREATIVITET

Att byta miljö
– åk iväg på studiebesök eller nöjesaktivitet!

Lekens helande kraft
– man är aldrig för gammal för att uppskatta en riktigt rolig lek!

Äventyr är spännande
och utmanande och ger ofta minnen för livet.

Skratt är ångestdämpande
och helande för kropp och själ.

Tryck egna tröjor

Dans är kul
om det presenteras och genomförs på ett bra sätt.

Musik
– att uppleva genom att lyssna eller skapa själv, en workshop i slagverk/rytmer

Gör ett bildkollage av tidningsurklipp
– tema ”Jag i framtiden”?

Vila är en underskattad aktivitet.
– Avslappningsövningar inomhus, utomhus, på land eller i vatten är fantastiska verktyg att ha med sig hem.

LEDARSKAPET I EMPOWERMENTPROCESSER

”En vis ledare är inte på jakt efter en rad framgångar. Ledaren hjälper andra att finna sina framgångar. Det räcker till för alla. Att dela framgång med andra är mycket framgångsrikt. En vis ledare vet att belöningen för arbetet kommer av sig själv ur arbetet”

En ledare ses ofta som en en person som har makt – men utan gruppens godkännande når ledarskapet aldrig resultat. Det är gruppens kollektiva vilja som styr ledaren minst lika mycket som ledaren styr gruppen. Detta är balansgången som du som ledare ska kunna klara av – helst med ett leende på läpparna.

Ledarens traditionella roll handlar ofta om att stå framför gruppen, entusiasmera och leda deltagarna i rätt riktning. I en empowermentprocess är det viktigt att ledaren tonar ned sin ledarroll och ställer sig i bakgrunden. Fokus ska ligga på deltagarna, både som individer och grupp. Målet för kursen är ju att få deltagarna att lita på sina egna förmågor.
Samtidigt har ledaren en nyckelroll i att se till att målen med aktiviteterna uppfylls, att miljön är trygg och att deltagarna känner sig tillgodosedda. Detta handlar dels om att alla kan deltaga på lika villkor men även andra saker som är mer komplexa. Ledaren bör känna till att för vissa individer blir omställningen stor då han eller hon tidigare haft en liten roll i sitt eget liv, till att nu ta plats. Olika destruktiva beteenden som att genom mobbning och härskartekniker vilja trycka ner andra kan uppstå när människor känner sig osäkra i förändringsprocessen och tar stapplande steg mot en positiv självbild. Ledaren ska finnas, men inte synas. Ibland talas det just därför om ”det osynliga ledarskapet”.

På samma våglängd
Viktigt här är att verkligen sätta upp spelregler för att förankra trygghet och god etik i gruppen. Alla är lika värda och att ingen har rätt att uttrycka sig som bättre än någon annan. Ledaren kan även arbeta aktivt med att försiktigt avdramatisera sin position som överordnad och istället vara mer stöd eller funktionär. Ledaren ger då ännu tydligare signaler om att ”här är vi alla på samma nivå”, dock utan att äventyra gruppens känsla av att det finns en person som håller samman gruppen och kursen. En effektfull omständighet är att ledaren ofta själv

har liknande bakgrund som deltagarna. Exempelvis samma eller liknande funktionsnedsättningar, utseende eller behov. Då är ledaren än mer en ”insider” snarare än någon utomstående som inte till fullo kan förstå och sätta sig in i deltagarnas situation.

Hjälp till självhjälp
Det kan vara krävande för en ledare att lämna ifrån sig ansvar för, och därmed kontroll av, problemlösning, social trivsel och ordning till gruppen. Samtidigt är det just detta som är kärnan i kursen. Meningen är att kursdeltagarna ska stärkas i sin förmåga att ta egna beslut och agera utifrån sina egna behov. Gruppen ska känna att innehållet i kursen och lösningar på presenterade problem kommer från deras egna förmågor – inte från ledarens.

Arbetsinsatsen som krävs av en ledare i en empowermentprocess bör inte underskattas. Ledaren har ofta en liknande bakgrund och/eller vardag. Det främsta verktyget är den egna erfarenheten samtidigt som allt som händer med deltagarna och i gruppen påminner om egna erfarenheter som kan vara tunga eller känslomässigt upprörande. Därför kan det vara svårt att gå ur sin personliga roll och bli ”professionell”. Har ledaren tillräckligt med mod och kraft kan deltagarna släppas in och ledaren kan berätta om de reaktioner som han eller hon fått – utan att göra gruppens deltagare till terapeuter.

Ledare bör också vara medvetna om vikten att få ta pauser och tillgången till ostörd fritid. Görs detta tydligt för gruppen ger det mod till deltagarna som också vill ha en stund för sig själva men är vana att göra ”som de andra”.

Praktiska tips:
- Var flera personer som delar på ledarskapet – dag/nattskift.
- Ta hjälp av coacher, personer som har lyckats med någonting liknande eller som är bra stöd i tuffa situationer.
- Var noga med att – i förväg – göra etiska ställningstaganden
- Gör en riskanalys – vad för negativa omständigheter skulle kunna uppstå och hur löser man de problemen?
- Bjud in föreläsare, håll inte alla arbetspass själv.

Litteratur:

*John Heider, **Ledarskapets TAO**, Humanics Publishing Group, 1985*
Härskartekniker + länk

*Helena Alsegård och Louise Linder, **Samarbetsövningar**, Leva leda, Prästbyrån AB, 2006*

*Petter Karlsson, David Lega, **När armarna inte räcker till**, Starfalk, 2003*

*William Worden, **Sorgerådgivning och sorgeterapi**, Svenska institutet för sorgbearbetning, 2006*

*Anna Kåver, **Att leva ett liv inte vinna ett krig**, Natur och Kultur, 2007*

*Susan Tanner & Jillian Ball, **Att ta sig upp när man är nere – hjälp till självhjälp vid depressioner**, NoK Pocket*

SÅ FÖRBÄTTRAR DU MÖJLIGHETERNA

”Det är inte hur man har det utan hur man tar det”

Deltagarna i en empowermentkurs väljer många gånger att gå kursen för att de tidigare känt att deras behov inte tillgodosetts. De kanske har negativa erfarenheter av omgivningens bemötande, har svårt att hitta stabilitet i tillvaron eller har en uppväxt som formats av en känsla av utanförskap. För att deltagarna på bästa möjliga sätt ska kunna öppna upp för att jobba med sin självbild krävs en trygg och välkomnande miljö.

Det är ledarnas ansvar att se till att platsen och boendet och aktiviteterna är trevliga och tillgängliga för deltagarna så att de utan svårigheter kan delta. Än viktigare är den psykosociala miljön – hur det känns att vara på platsen och tillsammans med de andra deltagarna.

Deltagarna behöver tidigt, gärna redan innan de kommer till kursen, vara medvetna om ramarna. Ledarskapet behöver ge information om förhållningsregler såväl som en allmän etik. Det vill säga bästa möjliga förutsättningar för en gemensam värdegrund bland deltagarna.

En ny och välkomnande värld
Den psykosociala miljön, hur det känns att vara där, ska ge känslan av att bli igenkänd och att kunna lita på de övriga deltagarna. Med detta som grund vågar deltagarna ta steget att dela med sig av sig själva, utmana sina negativa föreställningar och växa i sig själva och tillsammans med de andra. Det finns många praktiska övningar att använda sig av.

Lära känna-övningar
Lärakänna-övningar kan handla om att lära sig varandras namn eller personlighetsdrag och är viktiga men att introducera dem för snabbt kan provocera deltagarna och få motsatt effekt.

Tillitsövningar:
Vad ska jag göra för att andra ska känna sig trygga med mig? Hur vill jag bli bemött och/eller omhändertagen av andra för att jag ska känna mig trygg?
Tillitsövningar används för att skapa en känsla av trygghet i gruppen men är förödande om vissa deltagare inte är redo för övningen och exempelvis missbrukar de andra deltagarnas tillit.

Samarbetsövningar:
Samarbetsövningar används för att deltagarna ska lyckas lösa problem tillsammans men kan också, om man är oförsiktig, hjälpa gruppens dominanta deltagare att behålla sin status och samtidigt bekräfta andra deltagares underlägsna position.

Låt känslan visa vägen
Erfarenheten från kurserna ***Jag kan det jag kan!*** är att inkludera både lärakänna-övningar, tillitsövningar och samarbetsövningar under hela kursen och att i lugn och ro låta deltagarna ta plats i gruppen. Man kan varva de olika typerna av övningar och låta dem återkomma under hela kursen, planerade eller vid behov som en bekräftelse att ”allt är väl” och ”jag kan fortfarande känna mig trygg”. Det är inte hugget i sten att det är bäst att börja med en namnlek. Tvärtom kan många känna sig obekväma och utpekade när det blir så personligt på en gång. I vissa grupper är en samarbetsövning en bättre isbrytare. Det är helhetsresultatet, när hela kursen är genomförd, som räknas.

Litteratur:

Specialpedagogiska skolmyndigheten, ***Att göra studiesituationen tillgänglig för vuxna med funktionsnedsättning****, laddas ner som pdf-fil från* ***www.spsm.se***

Leta gärna upp roliga Lära känna-övningar, tillitsövningar och samarbetsövningar på nätet

FRÅN MINUS TILL PLUS – LÄR DIG HANTERA DIN SITUATION

”Jag försöker alltid klara så mycket som möjligt själv men ibland är det rent utan dumt att inte be om hjälp. Som exempel kan jag säga att jag kan dra på mig byxorna, det skulle ta mig ungefär 25 minuter. Om jag i stället låter min assistent hjälpa mig tar det 20 sekunder och jag kan ägna de andra 24,5 minuterna på något roligare.”

Ditt liv påverkas av en mängd olika saker. Med en sällsynt diagnos kommer ofta så kallade särskilda behov. Får du inte det stöd och den vård som behövs kan det innebära stora hinder och negativitet i vardagen. Under vissa perioder kan det vara intensiva kontakter med vissa vårdgivare och myndigheter. Under andra perioder kan livet levas under mer normala former.

Vi människor vill njuta av livet. Oavsett om vi har funktionsnedsättningar eller inte. Den som är ”expert” på att hantera de egna sällsynta behoven kan förminska de negativa känslorna.

I och med sällsyntheten har diagnosbärarna i många fall den bästa helhetsbilden av situationen. Många vårdgivare och myndigheter saknar kunskap av den unika kombinationen av funktionsnedsättningar och behov. För en vårdsökande med en sällsynt diagnos är det särskilt viktigt att veta vad ska fråga efter. I många fall är den bästa kunskapskällan möten med andra med liknande diagnoser. Att träffas på föreningsträffar eller på webbforum kan sannerligen förbättra möjligheterna att få rätt vård och stödinsatser.

Samhällets lagstadgade stöd
Det är bra att känna till de grundläggande rättigheterna. De lagar och konventioner som garanterar rättigheter kring vård och stödinsatser till följd av funktionsnedsättningar är bland andra: Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), Lagen om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättningar (LSS), Lagen om assistans (LASS), Socialtjänstlagen (SoL) och Förvaltningslagen (FvL). Även FN:s deklaration om mänskliga rättigheter garanterar rättigheter till största möjliga upplevda livskvalitet och hälsa. Alla svenska medborgare har rätt till en så kallad God man vars uppgift kan vara att agera som ett slags personligt ombud, exempelvis i kontakt med myndigheter, om så behövs.

Genom att kunna sina rättigheter och vara expert på sin diagnos, behov och situation kan man få det stöd och den hjälp man behöver för att öka sin livskvalitet. Viktigt att tänka på är att vård och stödfunktioner ser olika ut på olika ställen i landet. En del kommuner har särskilda handläggare för särskilda lagar, andra för olika målgrupper.

Var är vi? Vilka är alternativen?
Att ha många vård- och myndighetskontakter kan ge en känsla av kaos och maktlöshet. Livet kan kännas begränsat. Ett sätt att hantera detta är att göra sig en överskådlig bild av sin situation, att kartlägga sina behov och lista de personer som kan hjälpa en.

Litteratur:

*Socialstyrelsens databas **www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser***

*Ågrenskas nyhetsbrev som baseras på familje- och vuxenvistelser Ågrenskas vägledningsfunktion i rättighetsfrågor, **www.agrenska.se***

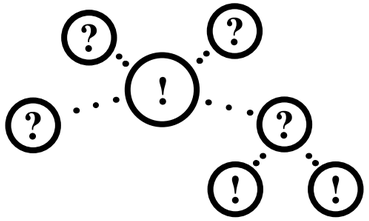
*Handikappupplysningen, bra att veta, skrift som kan laddas ner eller beställas genom **www.habilitering.nu***

***Möjlighet att leva som andra**, ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning, Sou:077, 2008 (finns även i lättläst version)*

*Lars Clevesköld och Anders Thunved, **När socialnämndens beslut överklagas: en handbok för socialtjänsten**, Norsteds juridik, 2008*

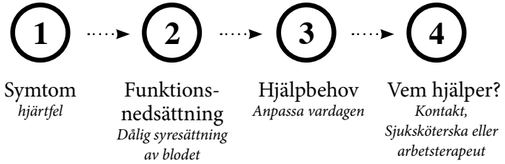
PRAKTISKT MATERIAL PÅ NÄSTA UPPSLAG

KARTLÄGG DINA BEHOV OCH DIN SITUATION



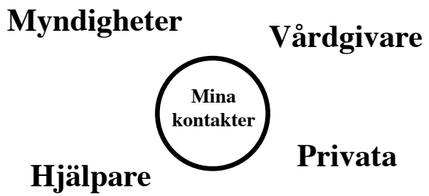
Steg 1 - Brainstorm
Tänk efter, gärna tillsammans i en liten grupp, hur diagnosen och funktionsnedsättningarna påverkar dig i ditt liv. Vilka är dina behov? Svårigheter? Var och när behöver du hjälp? Vilka myndigheter, rådgivare, utbildningsanordnare, medicinska instanser, arbetsgivare/tränare har du kontakt med?

Diagnosnamn: _____



Steg 2 - Diagnos
Ta reda på så mycket som möjligt om din diagnos. Vilka är de typiska symptomen? Vilka har du? Skriv en fyrdelad lista på symtomen, vilka funktionsnedsättningar och hjälpbehov de ger och vem som kan hjälpa dig med att få det du behöver.

Sök informaion på:
www.agrenska.se
www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser
www.rarelink.org



Steg 3 - Mindmap
Ta alla kontakter från listan: Vårdgivare, myndigheter. Ta ett blankt papper och skriv ditt namn i mitten av pappret. Skriv sedan upp alla typer av vårdare, hjälpare och stödjare som behöver finnas omkring dig. Där har du din situation. Om du hanterar, eller får hjälp att hantera alla dessa kontakter kan du minimera din diagnos påverkan av ditt liv. Ta med dig denna karta till nästa möte med dina kontakter så att de får en bättre helhetsbild av din situation.

SE TYDLIGARE PÅ DIN HISTORIA OCH DITT NU

I varje människas liv finns både positiva och negativa perioder, element och händelser. Många människor fastnar tyvärr i att främst se de negativa delarna av livet, och hindrar sig själva från att leva ett positivt liv.

Om du vill förändra ditt synsätt på livet till ett mer positivt och problemlösande sätt att leva, behöver du få en överblick på ditt liv, bli medveten om hur det har varit och hur det är nu. Detta gör man bland annat inom terapiformen Dialektisk Beteendeterapi (DBT) för att kunna acceptera det som varit för att kunna gå vidare. Med acceptera menas inte att du ska tycka om allt som hänt eller allt som är. Tanken är att personen som vill gå vidare och förändra sitt liv ska kunna konstatera att ”så här ser livet ut” och ”jag kan inte göra någonting åt det som var”. Därefter kan man lära sig att fästa blicken på det positiva i livet och försöka förstärka den positiva utvecklingen.

Litteratur:

Åsa Nilsonne, ***Vem är det som bestämmer i ditt liv?***
Anna Kåver, ***Att leva ett liv, inte vinna ett krig****, Natur och kultur, 2007*
Åsa och Anna Kåver, ***Tillsammans: om medkänsla och bekräftelse***

PRAKTISKT MATERIAL PÅ NÄSTA UPPSLAG

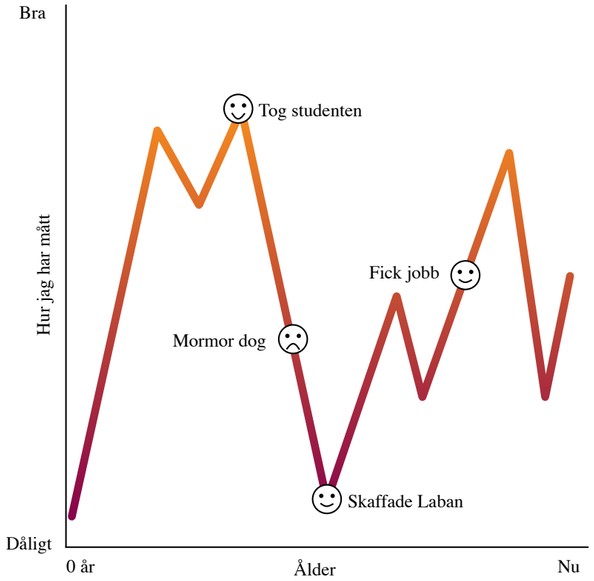
LIVSKARTAN – DIN HISTORIA OCH DITT NU

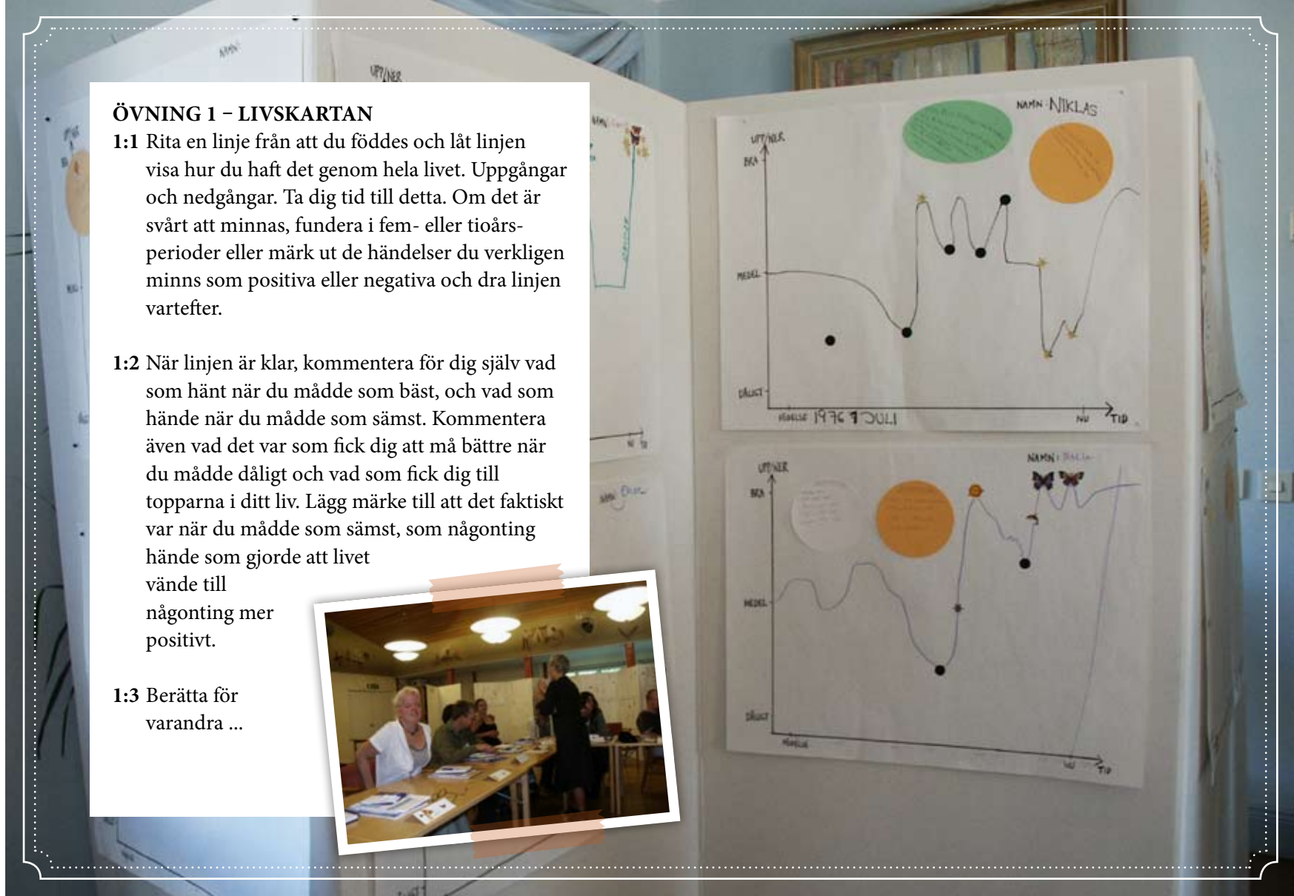
En övning som skapar insikt
Det finns en övning som kallas för Livskartan vars syfte är att lära deltagaren att se, beskriva och acceptera livets upp- och nergångar och därefter fästa blicken på det positiva. Så här går den till:

Rita en horisontell tidslinje som visar från födsel till nu.
Rita en vertikal linje som visar ”hur du har mått”

När man arbetar med Livskartor i grupper är det ofta fint om man kan presentera livskartorna för varandra, känna sig lyssnad på och lyssna på andra. Den viktiga insikten är att även om allas liv har olika toppar och dalar så finns det oerhört mycket som är gemensamt. Oavsett bakgrund och vilka grundförutsättningar man har.

Under arbetet med Livskartor kan deltagarna även rita in när i livet man skulle behövt hjälp och vad det var som gjorde att man inte fick det stöd man behövde.





ÖVNING 1 – LIVSKARTAN

1:1 Rita en linje från att du föddes och låt linjen visa hur du haft det genom hela livet. Uppgångar och nedgångar. Ta dig tid till detta. Om det är svårt att minnas, fundera i fem- eller tioårsperioder eller märk ut de händelser du verkligen minns som positiva eller negativa och dra linjen vartefter.

1:2 När linjen är klar, kommentera för dig själv vad som hänt när du mådde som bäst, och vad som hände när du mådde som sämst. Kommentera även vad det var som fick dig att må bättre när du mådde dåligt och vad som fick dig till topparna i ditt liv. Lägg märke till att det faktiskt var när du mådde som sämst, som någonting hände som gjorde att livet vände till någonting mer positivt.

1:3 Berätta för varandra ...

ÖVNING 2 – DET POSITIVA

2:1 När livskartan är uppritad, kommenterad och presenterad för någon annan, försöker man fånga det positiva i livet utifrån två te man som kallas "livets rastställen" och "livets solstrålar". Livets rastställen är de platser, aktiviteter eller stunder i vardagen där vi hämtar kraft. Solstrålarna kan vara personer eller djur som får oss att må bra och känna glädje. Listorna på rastställen och solstrålar fästs på livskartan.

2:2 Berätta i storgrupp om era solställen och vart ert rastställe finns.

Med tankarna på rätt saker
En avslutande diskussion kan handla om att sammanfatta likheter exempelvis behov och känslor. Våra liv måste innehålla rastställen, solstrålar och stöd när man behöver det och hur mycket lättare livet blir när man tänker på det sättet.

STARKARE GENOM STÄLLNINGSTAGANDE

” Alla har rätt till sin åsikt. En person som har dålig självkänsla och sällan vågar ge sin synpunkt eller stå för sin åsikt kränker sig själv.”
Anonym kursdeltagare

Genom att veta vad vi vill kan vi få en starkare självkänsla och samtidigt öka möjligheterna att faktiskt få det vi vill ha. I många sammanhang har vi bara korta stunder på oss att bestämma oss för plötsligt har tillfället passerat. Att genom värderingsövningar träna på att ta ställning i konkreta men viktiga frågor är någonting man gör i skolan men också någonting som politiker och andra med höga maktpositioner gör när de tränas för att kunna ge snabba repliker till journalister och debattmotståndare. Inom företag och andra arbetsplatser använder man ofta värderingsövningar för att bygga en gemensam etisk grund som alla känner till och kan stå för.

Om verktyget värderingsövningar
Värderingsövningar handlar om att ta ställning i en fråga, visa sin åsikt och sedan diskutera åsikten med både dem som tycker likadant och dem som inte håller med. Under övningen få man gärna byta åsikt, bara man är medveten om varför. Att deltagarna reflekterar och diskuterar olika svarsalternativ är viktigare än vad man väljer att tycka i stunden. Deltagarna hjälper varandra att bli mer medvetna om sina egna och gruppens etik och åsikter. Diskussionerna är viktigare än vad som är rätt och fel och får gärna rymma teman som grupptryck, vanor, mönster, personlighet och att det är viktigt att man inte dömer varandra efter sina åsikter, vi är alla individer som har rätt till sina åsikter.

PRAKTISKT MATERIAL PÅ FÖLJANDE UPPSLAG

FEM OLIKA VÄRDERINGSÖVNINGAR

1) Linjalen

Börja med att rita en linjal över golvet i rummet, tillräckligt stor för att hela gruppen kan visa vart på skalan man vill stå. Under denna övning läser en person upp ett påstående om ett visst tema. Alla ställer sig snabbt på den nivån av linjalen som stämmer med hur man känner – om påståendet stämmer eller inte stämmer. Diskutera ställningstagandet först med de andra som tycker likadant, sedan får hela gruppen tillsammans presentera och diskutera sina åsikter. Blanda personer som tycker olika och låt deltagarna byta plats om de vill.

☹ Håller inte med — Håller med ☺

Förslag på teman till linjalen

Läses upp ett i taget av ledare och gruppen ställer sig längst skalan

Relationer till andra
- Att ha en funktionsnersättning krånglar till relationer med andra människor
- Det är lättare att träffa nya människor om man har ett funktionshinder
- Det är svårt att veta hur jag skall agera när jag går ute på stan
- Andras åsikter påverkar mig mycket
- Folk pratar ofta över huvudet på personer som har funktionshinder
- Det är lätt att be om hjälp

Situationen i sjukvården
- Jag vill inte ha med sjukvården att göra
- Jag tycker att sjukvården är ett stöd för mig
- Sjukvården är alltid lyhörda för mina svårigheter
- Läkaren gör alltid det som är bäst för mig.

Myndigheter
- Försäkringskassan lyssnar alltid på mig
- Kommunen är svår att ha och göra med
- Jag får den hjälp jag behöver
- Jag känner mig ofta kränkt i kontakten med myndigheter
- Jag kan påverka kommunens beslut

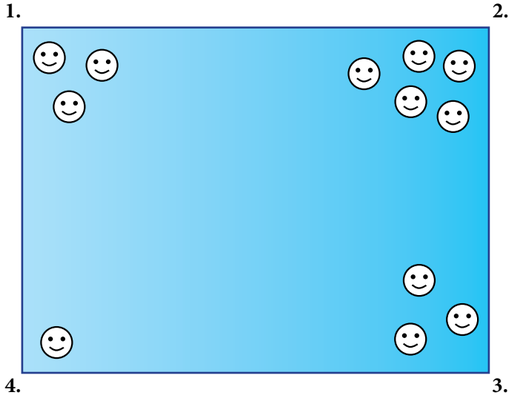
Familj och vänner
- Föräldrar behandlar alla barn, med och utan funktionshinder, lika
- Mina föräldrar uppfattar mitt funktionshinder annorlunda än jag själv
- Föräldrar bryr sig för mycket
- Personer med funktionsnedsättningar är de bästa vännerna
- Det är enkelt att hitta en partner
- Jag vill hellre ha en partner med funktionsnedsättning än utan.
- Det är svårare att få vänner när man har funktionsnedsättning
- Föräldrar bryr sig för mycket

Sysselsättning
- Jag blir behandlad precis som mina arbetskollegor/ skolkamrater
- Man får ett högre värde när man har en sysselsättning
- Man mår bättre om man har en sysselsättning

Mig själv
- Utseendet spelar ingen roll
- Att vara unik är bra
- Mitt funktionshinder påverkat mitt sätt att vara
- Mitt självförtroende har påverkats av mitt funktionshinder
- Det är lätt att bli ensam om man har ett funktionshinder
- Man måste acceptera sitt handikapp

2) Fyra Hörn

Under denna övning får deltagarna ett påstående att ta ställning till genom tre olika svarsalternativ. Det finns även ett öppet hörn om svarsalternativen inte stämmer överrens med vad man själv tycker.



Om jag inte hade haft mitt funktionshinder hade jag:
1. Varit starkare och mer social
2. Varit precis som nu
3. Varit tråkigare
4. öppen

När mina föräldrar och jag är oeniga kring hur jag skall leva mitt liv:
1. Struntar jag i vad de tycker och gör som jag själv vill
2. Jag gör som de säger
3. Vi är aldrig oeniga
4. Öppet

När läkaren pratar över mitt huvud:
1. Blir jag arg och går därifrån
2. Jag bryr mig inte
3. Jag blir ledsen men säger inget
4. Öppet

När folk glor på mig på stan
1. Glor jag tillbaka
2. Säger: har du fått blängsylta till middag?
3. Märker jag det inte
4. Öppet

När någon har betett sig illa mot mig
1. Ringer jag upp den personen och pratar ut
2. Jag säger upp kontakten
3. Jag glömmer det
4. Öppet

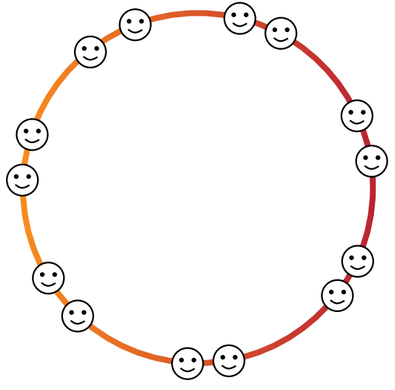
Vad gör du om du får ett negativt besked av en myndighet?
1. Ber dem dra dit pepparn växer
2. Accepterar, de vet ju bäst
3. Kämpar för att få rätt
4. Övrigt

När jag inte vet hur jag skall göra
1. Går jag till mina föräldrar
2. Tar kontakt med min kurator
3. Pratar med mina kompisar
4. Övrigt

De viktigaste personerna för mig är:
1. Mina vänner
2. Min partner
3. Min familj
4. Övrigt

3) Bikupan

Under övningen Bikupan diskuterar man två och två hur övningen var. Man kan ha flera frågor som man ska besvara tillsammans och sedan presenterar i storgrupp. Här blir deltagarnas möjligheter att visa sina ställningstaganden mer personligt. Ledarna förbereder frågor som man vill ha svar på. Först enskilt sedan kan de som vill förklare vad de pratade om.



4) Oavslutade meningar

I denna övning får deltagarna avsluta en mening som ledaren läser upp. Inga ytterligare förklaringar, bara ett avslut på en mening ska beskriva hur man känner sig i stunden.

Den här förmiddagen har…
En sak har jag lärt mig här är…
När man är med i en sådan här grupp…
Det har varit svårt att…
Tanken på att sluta nu känns…

Det har varit intressant att…
Det har förvånat mig att…
Det har varit roligt att…
Det som går att förbättra är…
Vid sådana här tillfällen är det viktigt att…
Det viktigaste vi gjort idag…
Ett tema jag saknade var…
Vi borde ha fått göra mer av…
Tänkvärt är att…
Om vi skulle fortsätta nu…

5) Jag känner mig stark när…

Varje deltagare får avsluta meningen ”Jag känner mig stark när…” och säga sin mening inför hela gruppen. Viktigt att uppmuntra varje person att känna efter och säga sin egen mening, inte bara ”hålla med föregående talare” eller ”det jag tänkte säga är redan sagt”.

Praktiska tips:

- Se till att ha lagom stora grupper så att alla får möjlighet att prata
- Tidsbegränsa för diskussionerna inte ska flyta ut och tappa fokus
- Inled med lärakänna-övningen för att öka tryggheten i gruppen

Litteratur:

Värderingsövningar 1
På Internet finns massvis att läsa!
Använd exempelvis sökmotorn Google.

MAKT ÖVER LIVET GENOM RÄTT KOMMUNIKATION

”Oavsett mina känslor och åsikter förtjänar jag ett öppet och ärligt bemötande. Jag vill bli bemött för den jag är och min personlighet, trots att jag har en sjukdom. Samtidigt vill jag att människor ska ha förståelse och visa respekt ifall det är något som jag säger till om, att det här klarar jag inte av!”

Kommunikation handlar om ett samspel mellan människor, vilket kräver både närvaro och förståelse. Detta arbetspass handlar om att göra sig förstådd, att förmedla en bild av sig själv och försöka få mottagaren att förstå rätt.

Vi har sammanfattat dessa övningar med olika situationer som kräver olika former av kommunikation.

Vad vill vi säga?
Kommunikation handlar också mycket om hur vi förmedlar bilden av oss själva och vad vi vill säga. Faktum är att hur vi blir bemötta av andra ofta är ett resultat av hur vi själva är – eller snarare: hur vi kommunicerar att vi är. Någonting som är givande är att fundera över vad man vill att andra människor ska se/höra/uppleva av en själv. Ytterligare ett spännande tema är hur man själv bidrar till att forma bilden av sig själv.

Tumregel för kommunikation
Det som inte kommunicerats, existerar inte. Det är viktigt att allt du vill ha fram blir sagt i ett samtal, annars kan du inte förvänta dig att den andra förstått vad du vill. Risken för missförstånd är alltid stor. Du kan öka dina möjligheter att få det du vill ha genom att bli bra på att ta reda på vad du har rätt till, tala om vad du vill ha till rätt person och se till att hon eller han förstår.

PRAKTISKT MATERIAL PÅ NÄSTA UPPSLAG

FEM OLIKA KOMMUNIKATIONSÖVNINGAR

Diskutera i smågrupper och lyft upp resonemangen till storgruppsdiskussion:

1) Hur berättar du om dig själv?

Vi presenterar ofta oss själva på olika sätt beroende på vem vi pratar med. Genom att bli mer medvetna om detta kan vi förbättra kommunikationen i relationer som tidigare inte fungerat så bra. Diskutera i smågrupper hur vi berättar om oss själva för olika personer. Prata om vad det är som gör att berättelsen och relationen ser ut på ett särskilt sätt, och vad varje person kan göra för att förbättra mötet med ”den andra”. Hur berättar du om dig själv för:

1) Dina föräldrar
2) En läkare
3) En vän
4) En myndighetsperson?

2) Rollspel och reflektion

Dela in deltagarna i smågrupper och låt dem tillsammans skriva manus på femminuterspjäser. Manusen ska handla om en särskild situation eller ett problem som de upplever. De spelar upp sin akt en gång. När de avslutat diskuterar åskådare och skådespelare hur de upplevde situationen, om de kände igen sig. Därefter spelas situationen upp igen men denna gång får åskådarna när som helst stoppa spelet och byta plats med någon av rollfigurerna och förändra situationen.
Målet är att tillsammans diskutera sig fram till hur situationen kan förbättras genom att bli medveten om hur kommunikationen mellan deltagarna i situationen ser ut. Det vill säga hur man tilltalar varandra, hur kroppsspråk kan säga mer än orden, vad man bär för kläder och smycken, med mera.

Exempel på situationer att skapa rollspel kring:
A. Söka jobb – arbetsintervju
B. Prata med sociala myndigheter
C. Ett besök hos läkaren
D. Ringa för att snabba på ett försenat besked

3) Spegelövningar – vi ser oss själva genom andra

Att spegla sig själv i en annan människa eller en grupp är en övning som ofta används inom teater- och danssammanhang för att skådespelare och dansare ska bli medvetna om hur ens rörelser, röst och känsla tolkas av den andra personen/publiken. Ibland är vi omedvetna om att vi rör kroppen på ett sätt som uppfattas aggressivt, eller att vi använder rösten på ett sätt som kan tolkas som att vi är osäkra. Vår kropp och röst skickar ut en massa signaler hela tiden genom till exempel rörelser, hållning och tonläge.

4) Kommunikation utan ord två och två:

Stå mitt emot varandra på bekvämt avstånd (ca 1,5 meter). Bestäm vem som ska börja leda och vem som ska spegla. Den som leder gör rörelser och den andra försöker följa rörelsen. Viktigt att hålla ögonkontakt och vara uppmärksam på hur lätt eller svårt den som leder gör det för den som speglar.

Byt roll.
Testa även att göra miner och grimaser för att tydliggöra känslor som glädje, ilska, oro och överraskad!

Gör gärna samma övning men i helgrupp, där en person speglas av hela gruppen.

5) Lek med kroppsspråk och tonfall!

Testa olika kroppsspråk för olika känslor. När man är ledsen, hur ser kroppen ut då? När man är glad, stolt eller stöddig, hur man ut då? Testa olika tonfall med rösten. Säg någonting snällt, någonting argt, någonting lyckligt. Kombinera ett kroppsspråk med ”fel” röst och tonfall. Säg exempelvis någonting lyckligt med en arg kropp, någonting argt med en ledsen kropp…

Praktiska tips:
Välj kvalitet framför kvantitet. Hellre några få rollspel med intressanta reflektioner och diskussioner än många stressade forumspel utan resultat. Var noga med att undvika att bedöma olika människor på grund av deras åsikter.

Litteratur:

*Kristin Reftel, **Det är aldrig kört**, Argument förlag, 2004*

*Bent Hougaard, **Praktisk vägledning i kommunikation**, Liber, 2008*

*Lotta Juhlin, **Den goda kommunikationen: Rösten, kroppsspråket och retoriken**, Studentlitteratur 2005*

MAKT ÖVER LIVET GENOM MÅLUPPFYLLELSE

Att nå sina mål är en befriande känsla. Men att misslyckas kan vara en viktig insikt att man satt ett mål som just vid den tidpunkten var orealistiskt. Att lära sig sätta mål anpassade till de egna förutsättningarna, kan vara vägen till en bättre självbild.

Nu – delmål – delmål – delmål – MÅL!
När ett mål blir svårt att uppnå, ge dig själv gott om tid och bryt dessutom ner målet i delmål, saker som måste hända på vägen till att du ska uppnå det stora målet.

Njut på vägen! Målen är säkert njutningsfulla när du når dem. Det är också viktigt att du njuter på vägen mot målet, som ju kan pågå under lång tid. Det är ju även på vägen mot målet som du lär dig saker och träffar andra människor…

Håll hakan högt. Det kan hända att personer som har funktionsnedsättningar stöter på patrull oftare än andra när de försöker uppnå sina mål. Det beror ofta på någonting som man kan få tag på om man tittar på SMART-modellen. Var ärlig mot dig själv här. Har jag givit mig själv för kort tid? Är det ett realistiskt mål utifrån mina förutsättningar? Om målet efter din genomgång av SMART-modellen fortfarande känns viktigt – våga prova igen. Du lär dig någonting nytt varje gång. Att stå still, att inte utvecklas – är det enda som är omöjligt!

Tänkvärt:
Att jämföra sig med andra leder till missmod eller högmod. Båda dessa leder till känsla av ensamhet och utanförskap. Drömmar är viktiga. Men det kan vara farligt att blanda ihop dina drömmar med mål. Målet sätter du upp för att så småningom uppnå det. Drömmen är just en dröm.

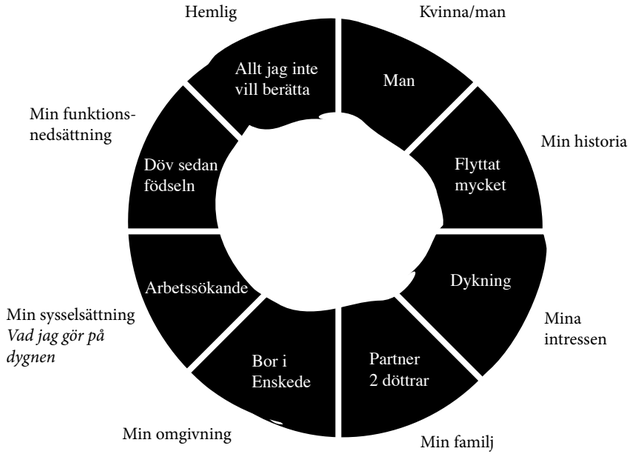
PRAKTISKT MATERIAL PÅ NÄSTA UPPSLAG

MAKT ÖVER LIVET GENOM MÅLUPPFYLLELSE

Hur vet man om någonting är realistiskt?
Tänk eller rita upp en cirkel med tårtbitar där varje bit symboliserar någonting i livet som påverkar dig. Se exemplet. En bit är funktionsnedsättningen. Om du tar bort den är cirkeln inte hel. Om du bara ser biten med funktionsnedsättning går du miste om mycket annat viktigt! De olika tårtbitarna ger dig möjligheter men även begränsningar.

Utgå ifrån denna ”bild av dig själv” när du ska göra upp mål och delmål, låt tårtbitarnas möjligheter och begränsningar leda dig till en uppfattning om vad som är realistiskt för just dig.

Exempel



Det finns en mängd olika modeller och program man kan välja att stötta sig mot när man sätter upp mål för sig själv. En modell är den så kallade SMART-modellen.

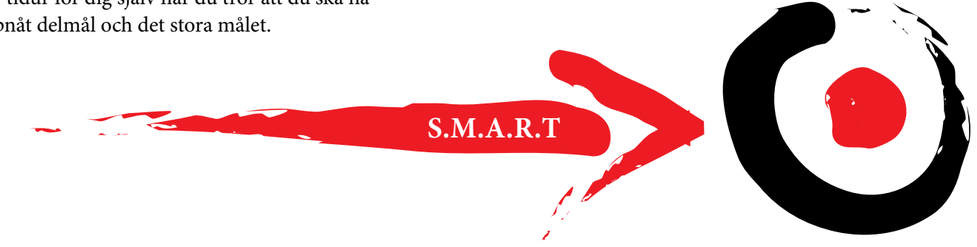
S – självvalda mål.
Försök bara att leva upp till mål som du själv valt.

M – mätbara.
Se till att du kan ta reda på när du uppnått målet.

A – accepterade mål.
Du måste känna: ”ja, jag kan nå det här målet”.

R – realistiska mål.
Varken för svårt eller för lätt för dig.

T – tidsbestämt.
Var tidur för dig själv när du tror att du ska ha uppnåt delmål och det stora målet.



AVSLUT – OCH BÖRJAN PÅ NÅGONTING BRA

”Det är omöjligt att lägga fram en eller ett par enkla metoder som löser alla problem. Men trots det finns det några faktorer som kan göra det möjligt att handskas skickligare med kontakten med andra. För det första r det till hjälp att förstå och uppskatta de andras bakgrund. Öppenhjärtlighet och ärlighet är också nyttiga egenskaper när man ska umgås med andra.”

Vad tar jag med vi med oss hem från kursen?
Vad har vi lärt och upplevt?
En utvärdering, återkoppling och repetition har syftet att deltagarnas ska kunna tillgodogöra sig det som hänt på bästa sätt.

6:1 Utvärderingen görs bäst genom att man inledningsvis tillsammans försöker minnas så många moment som möjligt.

6:2 Utifrån vad deltagarna minns, strukturerar ledaren fem till sex teman som man sedan i smågrupper diskuterar och utvärderar enligt ”Vad var positivt och vad kan göras bättre?”.

6:3 Diskutera i storgrupp

6:4 Därefter kan deltagarna skriva enskilt hur de upplevt kursen. Ledarna bör helst inte delta i dessa moment. Däremot kan man efter själva utvärderingen ge möjlighet att besvara frågor och på ett konstruktivt bemöta eventuell kritik. Ofta uppskattas en avslutande storgruppsdiskussion där även ledarna är med och alla ger sig själva och varandra en applåd!

Avsluta med en övning i positivt tänkande!

Litteratur:

*Madeleine Åsbrink, **Nystart i livet**, Bokförlaget Forum, 2008*
*Madeleine Åsbrink, **Ta makten över ditt liv**, Bokförlaget Forum, 2009*
*Jon Kabat-Zin, **Vart du än går är du där**, Natur och kultur, 2005*
*Åsa Nilsonne, **Vem är det som har makten i ditt liv?**, Natur och Kultur, 2007*
Lycka, Dalai Lama,

PRAKTISKT MATERIAL PÅ NÄSTA UPPSLAG

TÄNK POSITIVT, SE DET POSSITIVA OCH FÅ ETT POSITIVT LIV

Att tänka positivt
Genom våra tankar skapar vi våra liv. Negativa tankar begränsar oss. Positiva tankar får oss att våga drömma och leva våra drömmar. Det vi säger till oss själva påverkar hur vi mår och kan antingen stärka vår självkänsla eller göra oss svagare.

Genom att förändra vårt sätt att tänka kring oss själva och vår omgivning kan vi också förändra våra liv. Att ge uttryck för positiva tankar kallas ”att affirmera”. Det finns många sätt att använda affirmationer.

Affirmera
Ett sätt är att skriva lappar med positiva budskap. Du kan göra det själv, du kan be dina vänner hjälpa dig. Lapparna sätts upp på ställen du ser ofta: Ytterdörren, kylskåpsdörren, insidan av din kalender, och så vidare.

Ett annat sätt är att göra ett kollage om sig själv och alla de positiva egenskaperna man äger. Klipp och klistra inspirationsbilder från tidningar och gamla foton. Du kan även göra ett bildkollage av dig själv som du strävar efter att vara. Tänk dock på att målen kan blir mer användbara om du utgår från SMART-modellen (se sid x).

INSPIRATION

INSPIRATIONSLÄSNING:

Inte vackrast i världen
Ni som vet att en mur bara är en bro på högkant
Och det som är som det är inte måste vara konstant
Ni som hör rop på hjälp när ingen annan hör det
Gör det ni gör men aldrig får något för det
Låter ni bli finns ingen annan där som gör det
Ni som går dit ni går utan att någon annan styr er
Ni som får era sår utan att ni blir martyrer
Ni som drömmer, men aldrig blundar för det som händer,
glömmer era fiender, men aldrig vänner
Gör det med hjälp av människor ni inte känner
Ni är inte vackrast i världen, världen är vackrast i er
Och det är inte i era ögon, det är i vad ni ser
Ni som skrattar er till det sjukt seriösa
Ni som får folk att undra om ni borde få gå lösa
Ni som alltid gör fel och aldrig är perfekta
spelar inga spel och skiter i det korrekta
Ni som vågar vara snea och defekta
Ni är inte vackrast i världen, världen är vackrast i er
Och det är inte i era ögon, det är i vad ni ser
Åh, hur ni lyckas inspirera. Får mig att vilja orka mera
Utan att jag känner mig sämre, eller måste prestera
Åh, hur ni lyckas exaltera, får mig att orka vilja mera
Det hörs på era röster, det lyser igenom när man ser er
Så ni är vackrast i världen, världen är vackrast i er
Och jag ser det i era ögon, där ser jag vad ni ser.
Emil Jensen

Utdrag ur David Legas tal på Sällsynta dagen, 29/2 2008
…senaste gången Kronprinsessan och jag delade ut pris var på Idrottsgalan för ett par år sedan. Då var jag väldigt stolt och glad över att få vara där. Som elitidrottare och som representant för handikappidrottare. Men idag är jag nog ännu stoltare över att få vara sällsynt. Är det inte coolt egentligen, att man kan få ha olika roller, olika identiteter i olika sammanhang. Jag tror att det är det vi måste ta fasta på i Sverige idag, det är DET som är den nya tiden. Det är inte en sak längre.

När vi lyckas lösa den här kopplingen mellan våra identiteter, då finns det inga gränser för vad vi kan åstadkomma. Jag är trygg i mina roller som före detta elitidrottare, som entreprenör, jag är trygg som ledare. Men jag måste också säga att jag är trygg i min roll som handikappad.

Jag säger handikappad istället för ”personer med funktionsnedsättningar”. Det går snabbare och det sparar tid.

Jag är den jag är, eller hur! Jag tror att det är viktigt att vi hittar de här förebilderna. De här personerna som är trygga i sina roller. Och jag tror att det är extra viktigt att veta att de inte måste vara världsmästare för att vara en förebild. Jag vill stötta de små, de osynliga, de mindre förebilderna som kanske aldrig syns men ändå är otroligt viktiga i sina roller.

På engelska säger man ”disabilites” och jag tror att man måste acceptera sina ”disabilities” för att se sina ”ablities”. Är det inte det som det handlar om? Man lyckas integrera sina nackdelar i sin personlighet – istället för att ignorera dem. Oavsett om vi är handikappade eller inte…”

LYSSNA av Anonym

När jag ber dig lyssna på mig, och du börjar ge mig råd, så har du inte gjort det jag bad dig om. När jag ber dig lyssna på mig, och du börjar berätta för mig varför jag inte borde känna så, så trampar du på mina känslor. När jag ber dig lyssna på mig, och du känner att du måste göra någonting för att lösa mina problem, har du svikit mig, hur konstigt det än må verka.

Lyssna! Allt jag bad om var att du lyssnar, inte pratar eller gör – bara hör på mig. Och jag klarar mig själv. Jag är inte hjälplös. Kanske modfälld och bristfällig, men inte hjälplös.

När du gör någonting för mig, som jag kan och behöver göra själv, så bidrar du till min ångest och svaghet.

Men när du accepterar som ett faktum, att jag känner som jag känner, oavsett hur irrationellt det än är, så kan jag sluta försöka övertyga dig, och börja arbetet med att förstå vad som ligger bakom denna irrationella känsla. Och när det är klart, då är svaren uppenbara och jag behöver inga råd. Irrationella känslor är meningsfulla när vi förstår vad som ligger bakom dem. Så var snäll och lyssna och hör bara på mig. Om du vill prata, vänta en minut på din tur, så ska jag lyssna på dig.

ARRANGERA EN EGEN KURS!

De absolut viktigaste byggstenarna att genomföra en egen ***Jag kan det jag kan!***-kurs, är engagemang och förmåga att ta ansvar för och leda en grupp. Praktiskt sett är det relativt enkelt att arrangera en kurs. Men det krävs att någon vill engagera sig och att det finns ett antal människor runt omkring som ställer upp och stöttar.

För att kunna göra en empowermentkurs behövs egentligen bara insikt i hur situationen ser ut för dem som vill gå kursen, och vad de behöver för verktyg för att nå dit de vill. Ofta finns resurserna, kunskapsmässigt, redan hos de som vill arrangera kursen och det går ofta bra att utgå ifrån dem. Programförslag finns i denna skrift.

ARBETSORDNING

Arbetsgrupp
– vilka ska genomföra kursen?

Program, idéutveckling, kostnadsbudget
– vad ska ni göra och hur mycket får det kosta?

Finansiering
– hur ska kursen bekostas? Stiftelser och fonder, egenavgifter?

Föreläsare/samarbete
– ska ni ta hjälp utifrån?

Plats
– vart ska ni vara?

Rollfördelning
– vem ska göra vad?

Inbjudan, till vem, hur många, osa
– bestäm målgrupp för kursen.

Registrera
– vem tar emot och registrerar anmälningarna?

Kommunicera innan
– håll ett eller flera möten inför kursen så att ni har samma bild av vad som ska göras

Genomför
– för anteckningar vartefter kursen pågår för att bättre minnas vad som hände.

Kommunicera efter
– utvärdera tillsammans vad som var positivt och vad som kunde gjorts bättre.

Rapport
– skriv ihop en rapport till finansiärer eller media, föreningstidning, blogg eller varför inte en Facebookgrupp där fler kan ta del av vad ni gjort?

ETT RIKSFÖRBUND SOM FÖRENAR DE SÄLLSYNTA

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en organisation som är uppbyggd genom diagnosföreningar och enskilda medlemmar och representerar för närvarande ca 50 olika diagnosgrupper. Det finns en rad gemensamma faktorer mellan diagnoserna även om funktionsnedsättningarna är olika. Sällsyntheten i sig är den främsta.

Definitionen av vad som är sällsynt diagnos skiljer sig mellan olika länder och det finns ingen säker siffra på hur många olika diagnoser som kan räknas som sällsynta. Enligt den svenska definitionen har ca 500 olika diagnoser identifierats, men siffran är osäker och kan vara betydlig högre. Antalet diagnoser ökar också tack vare förbättrad och förfinad diagnostik.

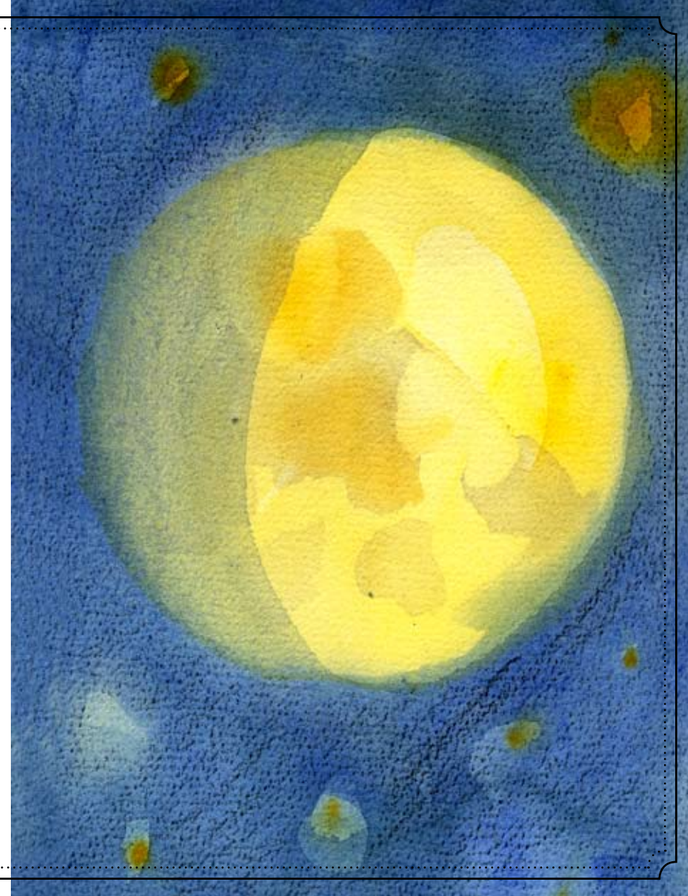
Enligt Socialstyrelsen är en sällsynt diagnos en sjukdom eller skada som leder till omfattande funktionsnedsättningar och som förekommer hos högst 100 personer per miljon invånare. Genom erfarenheter och medlemsundersökningar som Riksförbundet Sällsynta diagnoser genomfört har några tydliga och viktiga problem identifierats.
Läs mer på **www.sallsyntadiagnoser.se**

ÅGRENSKA – ETT NATIONELLT KOMPETENSCENTER
Sedan 2005 bedriver Ågrenska i samverkan med oss ”Nationellt Kompetenscentrum Sällsynta Diagnoser” vars verksamhet riktar sig till barn, ungdomar och vuxna. Centrets huvuduppgift är att samla, utveckla och sprida kunskap om sällsynta diagnoser och hur det påverkar livet för personer med en sällsynt diagnos och närstående. Under ett år arrangeras cirka 20 familjevistelser och sex tredagarsvistelser för vuxna med sällsynta diagnoser.

Huvudsyftet med dessa, liksom för centret i stort, är erfarenhetsutbyte, kunskapsspridning och praktisk vägledning.
Läs mer på **www.agrenska.se**

Ett inspirationsmaterial och en handbok för att arrangera kurser som stärker självkänsla och egenmakt.

Initierat av Riksförbundet Sällsynta diagnoser vars syfte är att verka för samhällsförändringar som gagnar personer som har sällsynta diagnoser och deras närstående.



Att ha en diagnos som är sällsynt, innebär ofta att du måste kunna föra din egen talan. Det krävs nästan att du blir expert så du kan ge rätt information, inte bara till vänner och bekanta, utan främst till vårdgivare och myndigheter som ofta saknar kunskap om just sällsynta diagnoser.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har vid två tillfällen ordnat kursen Jag kan det jag kan! som syftar till att stötta vuxna personer med flera olika funktionsnedsättningar till följd av sällsynta diagnoser. Genom kursen skapar deltagarna tillsammans verktyg för att stärka sin självbild, självförtroende och förmåga att kommunicera sina behov av hjälp och stöd.

”Sedan jag gått kursen Jag kan det jag kan! har jag haft mer koll på läget. När jag känner att någonting är fel tar jag tag i saken på ett annat sätt. Jag vet hur man gör nu. Ja, en massa saker har jag vågat som jag inte vågade eller trodde jag kunde innan”

Det du håller i din hand är dokumentationen av två genomförda kurser. Deltagarna har kommit från hela landet, åldersspridningen var relativt stor och allas spännande livshistorier berikade kursens innehåll. Deltagarna hade olika sällsynta diagnoser som ger olika medicinska och pedagogiska behov. Det gemensamma hos deltagarna var ett behov att kunna driva sina egna frågor gentemot vårdgivare och myndigheter.

Du kan läsa texterna som inspiration för dig själv eller använda boken som en utgångspunkt när du eller din förening vill arrangera en egen kurs. I kapitlet ”Arrangera en egen kurs” finns förslag på vad du bör tänka på rent praktiskt när du arrangerar en kurs.

Sällsynta diagnoser och Tollare folkhögskola i samarbete med stöd från Allmänna Arvsfonden

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

ARVSFONDEN

Tollare folkhögskola

Formgivning: Creative Space
Fotografier: Jonas Forsberg JFP Produktion AB