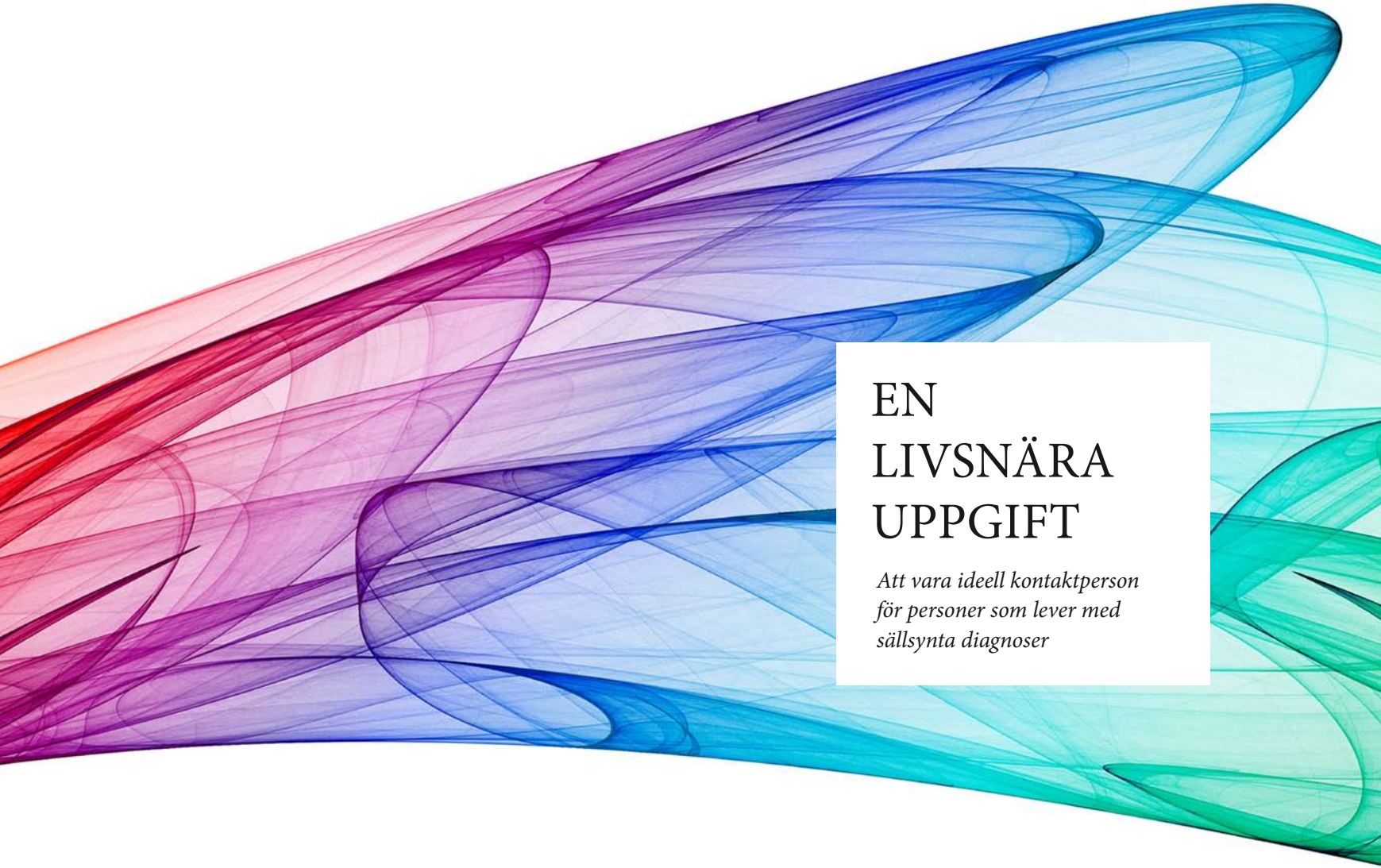


EN LIVSNÄRA UPPGIFT

Att vara ideell kontaktperson för personer som lever med sällsynta diagnoser

Ett material för stöd och inspiration till ideella kontaktpersoner. Initierat av Riksförbundet Sällsynta diagnoser vars syfte är att verka för samhällsförändringar som gagnar personer som har sällsynta diagnoser och deras närstående.

Sällsynta diagnoser och Studieförbundet Vuxenskolan
i samarbete med stöd från Allmänna arvsfonden.

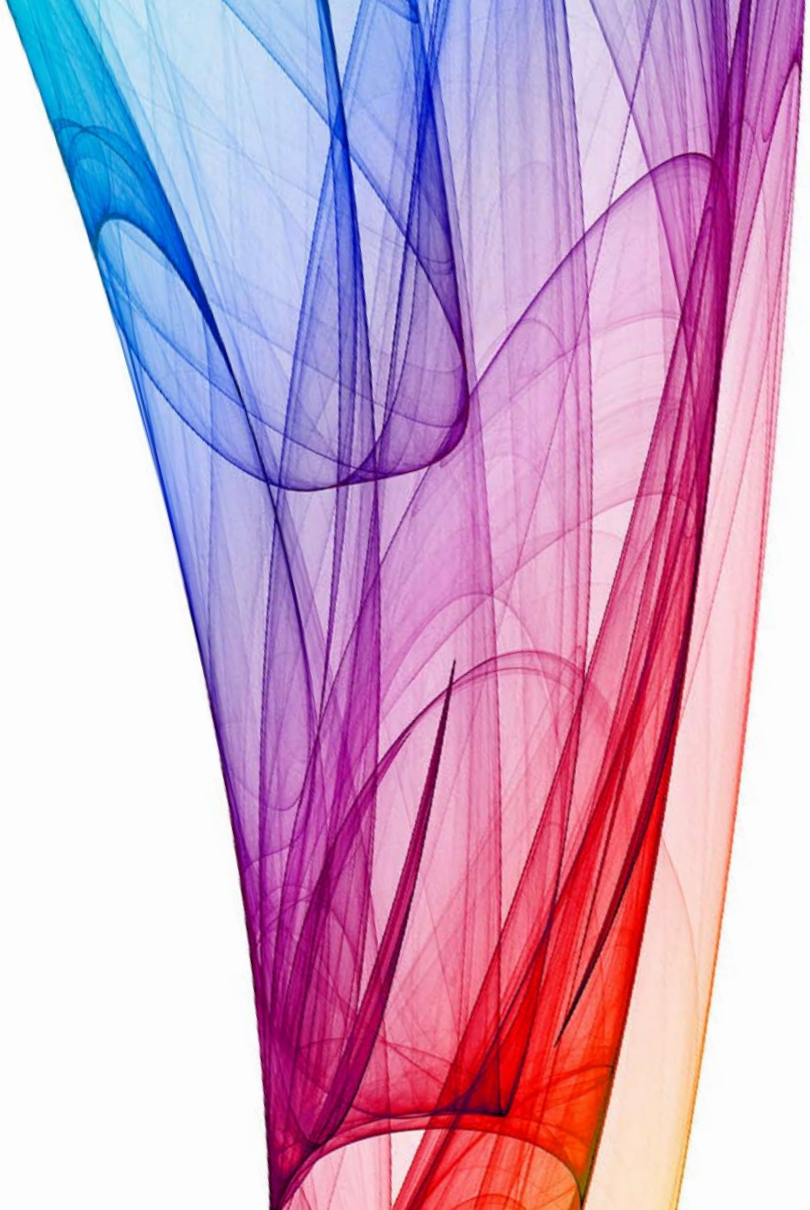
SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Studieförbundet Vuxenskolan

ARVSFONDEN

INNEHÅLL

Inledning	4
Organisationen och det dubbla engagemanget	6
Hur man kan hantera människor i kris och sorg	12
Rätt gränsdragning för tydlighet och integritet	18
Det goda samtalet med den konstruktiva samtalspartnern	22
Vad samhället kan och inte kan erbjuda	26
Du – den livsviktiga informationsbäraren	30
Studieförbundet Vuxenskolan	33
Ett riksförbund som förenar de sällsynta	34



INLEDNING

”Det är väl så i alla situationer i livet, att när man råkar ut för någonting ovanligt är det bästa att träffa någon som har liknande upplevelser…” Detta är en uppfattning som många gånger delas av personer som har någonting som gör dem och deras sätt att leva annorlunda.

Diabetes vet de flesta vad det handlar om. En sällsynt diagnos bemöts oftare av frågor än av svar. På så vis är diagnosens sällsynthet ett funktionshinder i sig.

En person som har en sällsynt diagnos som ger en komplex funktionsnedsättning har ofta särskilda vård- och stödbehov. Det är inte ovanligt med behov av ett 40-tal olika professionella kontakter. Hela livet påverkas mer eller mindre. Närstående till personer som har detta tillstånd lever ofta i en situation som kännetecknas av oro och osäkerhet kring olika frågor som rör såväl diagnosbäraren som familjen och vardagslivet.

Ett generellt dilemma vad gäller sällsynta diagnoser är att behoven ofta är större än resurserna att bemöta dem. Det är här de ideellt arbetande kontaktpersonerna blir viktiga. Det svåra är dock att trycket kan bli extra hårt då kunskapsnivån hos vårdgivare och myndigheter generellt är låg. Det var grunden för idén till projektet ”En livsnära uppgift”. Syftet med projektet är helt enkelt att utveckla ett arbetssätt och en struktur kring diagnosföreningarnas ideella kontaktpersonsverksamhet.

Som en viktig del av processen erbjöds kontaktpersoner från våra medlemsföreningar en gedigen utbildning med professionella föreläsare och erfarenhetsutbyte mellan kontaktpersonerna. Detta gjordes i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan och i samverkan med Tollare Folkhögskola. Det första utbildningstillfället tog upp formuleringen och vår definition av kontaktpersonsrollen och hur verksamheten bör organiseras i olika

föreningar. Ett viktigt moment är kunskap om samhällets professionella insatser till vilka kontaktpersonerna är ett komplement. Det andra utbildningstillfället tog upp teman som kris och sorg, fördjupning av organisationsutveckling för kontaktpersonsverksamheten, informatörsskap och presentationsteknik.

Det du håller i handen just nu är dokumentationen av denna utbildning. Materialet kan användas som ett stödmaterial för ideella kontaktpersoner, föreningar samt professionella. Materialet tar upp teman som den ideella sektorns dilemma, stora behov och små resurser; sällsynthetens särskilda problematik, låg kunskapsnivå hos professionella och komplexa funktionsnedsättningar; kontaktpersoners viktiga integritet; och den livsviktiga nervositeten vid ett publikt anförande.

Syftet med detta material är att eldsjälar som verkar i den ideella sektorn stärks och känner en fortsatt entusiasm för sina livsnära uppgifter att stötta andra människor.

Stort tack till alla er som genom ert deltagande, generösa delgivningar av erfarenheter och kunskap bidragit till att göra ”En livsnära uppgift” möjligt. Projektet startades officiellt i februari 2008 och har finansierats av Allmänna Arvsfonden.

Maria Gardsäter
Projektledare

ORGANISATIONEN OCH DET DUBBLA ENGAGEMANGET

Föreläsare: Maria Gardsäter

Kontaktpersonverksamheten och de ideella kontaktpersonerna har ofta dubbla roller. Dels handlar det om att finnas tillgänglig för att ge stöd och råd till diagnosbärare och närstående. Dels handlar det om att informera samhället. Genom att vara aktiva och informera om våra erfarenheter av att leva med sällsynta diagnoser och funktionshinder kan vi stärka kompetensen i samhället, inom vården och höja kunskapsnivån hos beslutsfattare.

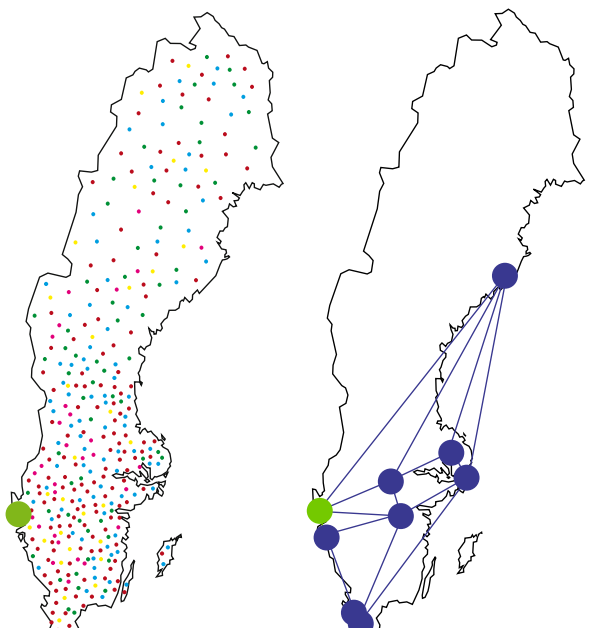
En väl fungerande kontaktpersonsverksamhet gör att föreningarna kan växa och blir ofta en del av den viktigaste kärnverksamheten. Bland annat kan man genom att ge ett gott och betryggande intryck gentemot nya medlemmar som tar kontakt, locka nya medlemmar att engagera sig i föreningen.

LÅT BEHOVEN STYRA ORGANISATIONEN

Att vara kontaktperson kan innefatta mänskligt stöd och att vara informatör gentemot olika verksamheter som vårdgivare, myndigheter och skolsammanhang. Engagerade personer kan upptäcka att de även blivit kamrat, utmanare, stödjare, coach eller utvecklare till personen som kontaktar dem. Varje förening behöver själv definiera vad för olika aspekter som ingår i kontaktpersonrollen.

Föreningarna utgår från sina egna förutsättningar och behov och bestämmer vilken organisationsstruktur som fungerar bäst för sin kontaktpersonverksamhet. Hos några föreningar är kontaktpersonernas insats inte så omfattande. Kanske handlar det om att besvara enstaka telefonsamtal. I dessa fall kan en person ofta ta på sig hela kontaktmannaskapet. I andra föreningar är informationsbehovet större vilket gör det svårare att få folk att ställa upp. Det krävs både tid och kraft för att kunna göra en god insats.

Om kontakt- och informationsbehovet är omfattande behöver vissa föreningar särskilda styrelseuppdrag där en person samordnar verksamheten. Genom att dela upp rollen i åtminstone två delar kan arbetsbelastningen reduceras. En kontaktperson fokuserar på att ge emotionellt stöd till diagnosbärare och närstående.



Figur 1. *Olika typer av organisation för kontaktpersonsverksamheten*

En annan har som huvuduppgift att hantera myndighets- och samhällskontakter. Fördelen är att de som är bäst lämpade för att ge emotionellt stöd kan fokusera på det och de som hellre arbetar som informatörer kan göra det.

MORALISK TYSTNADSPLIKT OCH EGET ANSVAR

Det mesta av arbetet som sker inom Sällsynta diagnosers medlemsföreningar är ideellt och varje förening och varje enskild kontaktperson hittar sin egen nivå att arbeta på. Föreningarnas ideella kontaktpersoner står inte under några regelverk om sekretess. Vad som sägs och sker mellan parter i samband med kontaktpersonernas uppgifter har ingen juridisk sekretess. Där emot finns det naturligtvis en moralisk tystnadsplikt. Vad som sägs mellan den som söker stöd och kontaktpersonen stannar mellan dem. Kontaktpersonen har dessutom ingen juridisk plikt att rapportera eller anmäla omständigheter till sociala myndigheter eller vårdgivare om man tycker att någonting inte står rätt till. Man har däremot rätten att göra det, som privat medmänniska.

NÄRHET OCH DISTANS

Kontaktpersonerna blir kontaktade när någon behöver dela med sig av någonting tungt och jobbigt. Eftersom kontaktpersonerna är ideellt arbetande människor som vanligtvis även är diagnosbärare eller närstående betyder det att rådgivningen ofta gränsar till det privata.

För att förhålla sig till sorg och oro som kommer i samtalen

behöver även kontaktpersonerna ett forum för att dela erfarenheter. Detta för att kunna hålla en respektfull och medveten distans till andra människors problem i förhållande till sina egna.

STÖD INFÖR STORA FRÅGOR

Det är samhällets ansvar att medborgarna känner hälsa och livskvalitet. Föreningarnas kontaktpersoner ska därför inte ta över de professionellas ansvar för rådgivning och stöd.

Ideella kontaktpersoner har som uppgift att finnas tillhands för att lyssna, eventuellt dela med sig av sina egna erfarenheter samt att informera om vart man kan vända sig för ytterligare stöd.

Ofta ger den sällsynta diagnosen upphov till mycket komplexa frågeställningar. För en kontaktperson är det viktigt att inte hjälpa till för mycket och hamna i en situation där ens eget tyckande påverkar den som tagit kontakt och dennes beslutsfattande för mycket. För även om kontaktpersonen själv har erfarenhet av liknande upplevelser så måste man ge den uppsökande personen en chans att välja själv.

Ett dilemma som är relativt nytt till följd av tekniska och medicinska genomslag inom fosterövervakning och genetik är rådgivning om ofödda barn med diagnos. Här uppstår enorma emotionella konflikter som alla parter har svårt att klokt hantera. Det handlar om stora existentiella frågor. Exempelvis värdet av ett liv, vad är livskvalitet och vad är livets mening. Denna typ av frågor är värderingsfrågor som varje individ måste ta ställning till själv. Ge därför aldrig oombedda råd i dessa sammanhang. Undvik i största möjliga mån att utgå från din egen erfarenhet. Ställ i stället följdfrågor.

PRAKTISKA TIPS FÖR FÖRENINGAR:

Fatta grundläggande beslut för verksamheten:

- *Gör ett ställningstagande om ni vill ha särskilda informatörer eller se till att alla medlemmar är starka nog att föra sin egen talan.*
- *Bestäm riktlinjer för vem som tillfrågas att bli/vara kontaktperson.*
- *Ge kontaktpersonerna en gedigen kunskap om diagnosen, konsekvenserna den medför, prognos och möjliga behandlingsmetoder. Det förekommer ofta variationer inom gruppen. Hur ser behoven ut hos dem som har en lindrig form och de som har mer omfattande form av tillståndet?*
- *Gör en grundlista med alla kontakter en närstående eller diagnosbärare kan behöva ha inom er grupp. Dela gärna upp i vårdgivare, myndigheter, skolfrågor/sysselsättning och ekonomi/bidragsbiten.*

Förslag för organisation av kontaktpersonverksamheten:

- *Rikstäckande kontaktpersoner för alla typer av frågor*
- *Lokala kontaktpersoner för alla typer av frågor*
- *Regionala kontaktpersoner för alla typer av frågor*
- *Åldersuppdelade kontaktpersoner: en för barnaåren, en för skoltiden, en för vuxenfrågor*
- *Symtominriktade kontaktpersoner, exempelvis om fyra olika symtom ingår i syndromet och dessa kan vara olika omfattande har man en kontaktperson för respektive symtom*
- *Specialinriktade kontaktpersoner för teman som politiska frågor, pedagogiska/skolfrågor, juridiska frågor, eller något annat just den personen är bra på som medlemmarna har behov av.*
- *Syftet med att diskutera en behovsorienterad kontaktpersonsverksamhet är att man inte, som många tyvärr gör, fastnar i riks-regional-lokal strukturen som inte alltid är ändamålsenlig för små och rikstäckande diagnosgrupper.*

TIPS PÅ LITTERATUR:

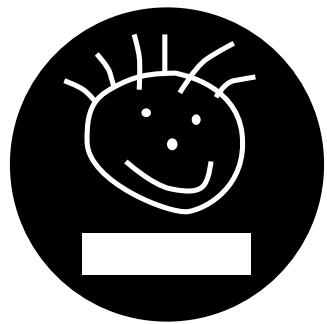
Rune Nilsson, ***Ideell förening – Bilda, styra och utveckla,*** Studieförbundet Vuxenskolan, 2006

INSPIRATIONSÖVNING, EXEMPEL:

Så här många kontakter med myndigheter och vårdgivare är vardagen för många som har sällsynta diagnoser.

INSPIRATIONSÖVNING, DIN SITUATION:

Skriv upp dina egna kontakter enligt exemplet på föregående sida.



HUR MAN KAN HANTERA MÄNNISKOR I KRIS OCH SORG

Föreläsare: Louise Linder och Johan Bonander

Det som orsakar kris en är en övermäktig känsla av ovisshet, maktlöshet och desperation. Anledningarna kan vara en eller flera starka stressfaktorer. Exempelvis en närståendes död, arbetslöshet, sjukdom eller ekonomiska problem.

Många informationskällor som beskriver sorgeprocesser och krisbearbetning utgår ifrån att en människa råkar ut för någonting som man arbetar sig igenom och ”kommer ut på andra sidan”.

Antalet personer som lever med en sällsynt diagnos är sällan tillräckligt många som behövs för att möjliggöra god forskning. Därmed är det ofta osäkert för diagnosbäraren och de närstående hur nästa livsfas kommer att se ut. Frågor om hur, och varför blir svåra att besvara.

När en kris drabbar personer med sällsynta diagnoser handlar det om livslånga tillstånd och ”kris på kris” till följd av att det ofta handlar om obotbara tillstånd, komplexitet i symtombilden, funktionsnedsättningarna och hela situationen. Krisprocesser ser därför annorlunda ut än de exempel som behandlas i krishanteringslitteraturen.

Stressfaktorerna hos personer som söker stöd hos de sällsynta diagnosföreningarna går sällan över, utan byter form och flyttar till andra omständigheter. Känslan av ovisshet, maktlöshet och desperation flyttas från oro för spädbarnsålder till tonårsproblematik, gällandes frågor om allt från överlevnad till samordnad vård, självkänsla, sysselsättning och socialt liv.

KRISENS OLIKA FASER

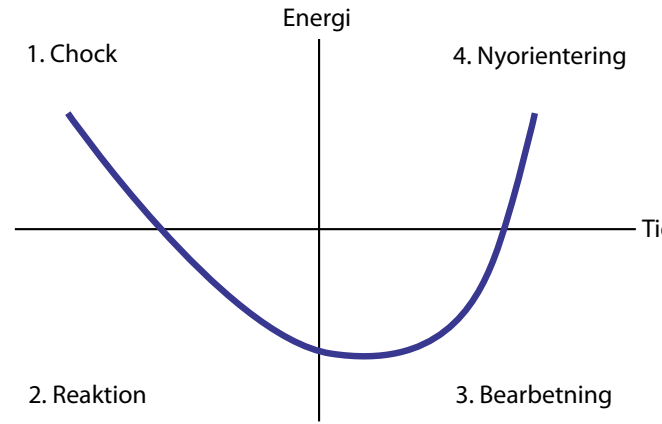
Chockfasen kan vara från några korta ögonblick till flera dygn. Det kan vara när man precis har fått besked om en diagnos. Människor reagerar på olika sätt i denna fas. En del kan skrika

ut sin sorg, andra blir som förlamade. Många vill ha information men är oförmögna att ta in någon. Det bästa stödet i chockfasen är helt enkelt att finnas tillhands och bekräfta personen som är i kris. I de fall krisen börjat stegvis, kanske då en sjukdom utvecklats till ett gradvis värre tillstånd, märks inte chockfasen, utan många går vidare till nästa fas.

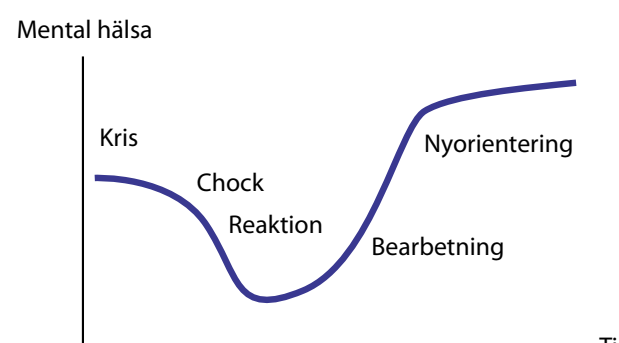
I reaktionsfasen börjar man inse vad som skett och den nya situationen ska nu bli ett med ens liv. Reaktionen kan bli svår. Ofta försöker man intensivt att hitta någon mening med vad som skett. Frågan "Varför hände detta mig?" upprepas ofta gång på gång och man letar efter orsaker som genetisk betingelse, religiösa förklaringar, miljöfaktorer.

Hjärnan försöker skapa ordning i kaoset, vilket är grundläggande för vår psykiska hälsa, oavsett kris eller inte. Ibland kan kroppens naturliga försvarsmekanismer leda till destruktiva beteenden och försvåra bearbetningen av en kris. Det viktigaste stödet i reaktionsfasen är att på ett respektfullt men tydligt sätt få diagnosbärare och närstående att konstatera fakta och börja bearbeta situationen.

I bearbetnings- och nyorienteringsfasen har man kommit över det allra värsta och börjar trots allt se framåt. Under bearbetningsfasen accepterar man så småningom det som skett, och kan till och med börja intressera sig för tidigare aktiviteter. Under nyorienteringen klarar man sedan så sakta att ta in sin sorg och förlust i den egna livshistorien. Man kan ta in mer information, testa olika metoder att komma vidare i livet och fungera socialt med vänner och omvärld.



Figur 2. *Energinivå under krisprocesser*



Figur 3. *Mental hälsa under krisprocesser*

PROCESSER, BEHOV OCH FÖRUTSÄTTNINGAR

I krishanteringslitteraturen används ibland grafer som visar hur den mentala hälsan eller energinivån hos en person är i de olika krisfaserna.

Som kontaktperson kan det vara viktigt att ha dessa faser i åtanke. Detta gäller både kontaktpersoner som själva har en sällsynt diagnos och en närstående som behöver hjälp och stöd. Huvudskälet är att undvika att ge fel eller för mycket information i chock- eller reaktionsfas samt att förstå grunden för en persons låga energinivå i vissa faser.

Kriserna och behoven av stöd hos närstående till en person med diagnos följer inte nödvändigtvis upplevelsen hos diagnosbäraren själv. Dessutom är det viktigt att vara medveten om att perspektiven, behoven och upplevelsen ser olika ut från person till person. Gemensamt för diagnosbärare och närstående är att hitta fungerande livsstrategier där det egna sättet att leva är normaliserat. Exempelvis genom att lära av andra som har en liknande situation.

OMGIVNINGENS BEMÖTANDE

En annan gemensam sak är att man önskar är ett igenkännande och ödmjukt bemötande hos professionella vårdgivare och vid myndighetskontakter. För många som inte lever med erfarenheten av den stödsökandes situation tycks dennes livssituation kaotisk – vilket också ofta är fallet. Det är viktigt för såväl diagnosbärare och närstående att få stöd att hitta en livsstrategi som fungerar – där diagnosen och dess konsekvenser ingår. Med rätt stöd och rådgivning kan de inblandade finna verktyg och bättre hantera sin situation och därigenom undvika att nästa krisfas blir lika svår som den första.

ATT LEVA MED, INTE TROTS

Att leva med eller att ha en närstående som har en sällsynt diagnos och en komplex funktionsnedsättning innebär att hela livet blir påverkat. Det pågår en ständig problemlösarprocess som kräver metodik och verktyg för att undvika gå ner i sorg och depression i varje potentiell kris.

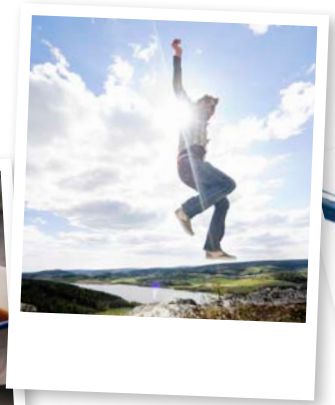
Figur 4. *Det kinesiska ordet för kris består av två tecken varav det första symboliserar ”hot” och det andra ”möjlighet”.*

DEN LIVSLÅNGA UTMANINGEN

Att leva med funktionsnedsättningar är som att lägga ett svårt pussel där både motiv och pusselbitar ändrar form allteftersom

livet fortgår. Att få ett barn med funktionsnedsättning är ett möte med en värld man inte tidigare kunnat föreställa sig.

Många föräldrar som har barn med sällsynta diagnoser talar om det eviga föräldraskapet. Samhällets insatser och förmåga att stötta individen och familjen är sällan tillräckliga när omständigheterna är komplexa. Därför måste många föräldrar bevaka även sina vuxna barns rättigheter, vård och myndighetskontakter. Utmaningen kan kännas både utmattande och orättvis, samtidigt som ett dåligt samvete kan uppstå kring faktumet att det handlar om ens barn. Att vara väl påläst och hitta och kräva rätt stödinsatser är den hårda men enda vägen till att ge barnet trygghet, hälsa, utveckling och en högre grad av självständighet.



PRAKTISKA TIPS FÖR FÖRENINGEN:

Hjälp kontaktpersonerna att vara ett gott stöd

- *Gör enkla checklistor eller instruktioner för att stötta kontaktpersonerna likväl som att motverka att dessa felaktigt utgår från sin egen situation när de ger stöd och råd.*
- *Förbered en inventering av de vanligaste frågorna och områden som brukar komma upp och samtala kring dessa i grupp på träffar eller andra forum. Se till att kontaktpersonerna diskuterat dessa frågor sinsemellan innan de tar emot frågeställningar från personer som behöver stöd och information.*
- *Beskriv hur situationen brukar förändras i och med olika livsfaser.*
- *Vilka fördomar förekommer ofta hos omgivningen och hur kan man bemöta dessa?*
- *Gör en lista över svåra dilemman som rådgivning/icke rådgivning vad gäller abortfrågor, skaffa barn, avsluta eller avstå behandling och andra stora frågor som förknippas med svåra beslut, mycket sorg och stress. Kontaktpersonen behöver ha en beredskap för dessa frågor samt ha en strategi för hur man hanterar det. Hänvisa till professionella kan vara en sådan strategi. Förhålla sig neutral är en annan. Delge sina egna åsikter och erfarenheter är en tredje.*

INSPIRATIONSLÄSNING:

Välkommen till Holland

”När du väntar barn är det som att planera en fantastisk semester - till Italien. Du köper en packe resehandböcker och sätter igång med att planera vad man skall uppleva och se. Colosseum, Michelangelos staty David, Venedigs gondoler. Du kanske lär dig några användbara fraser på italienska. Allt är väldigt spännande. Efter några månader av otålig väntan kommer slutligen den stora dagen. Du packar väskan och ger dig iväg. Efter några timmar landar planet. Flygvärdinnan kommer in och säger: “Välkommen till Holland!” “HOLLAND?” säger du. “Vad menar du med Holland? Jag är bokad till Italien! Det är meningen att jag skall vara i Italien. Jag har hela mitt liv drömt om att resa till Italien.” Men det har skett en ändring i resvägen. De har landat i Holland och du måste stanna där. Det är viktigt att förstå, att du inte har kommit till ett förskräckligt, motbjudande, smutsigt ställe, fyllt av fattigdom, svält och sjukdomar. Det är bara till en annorlunda plats. Så du måste ge dig ut och köpa nya resehandböcker. Och du måste lära dig ett helt nytt språk. Och du kommer att träffa en helt ny grupp med människor, som du aldrig annars skulle mött. Det rör sig bara om en annorlunda plats. Det går lite saktare än i Italien. Men då du varit där ett tag och hämtat andan, ser du dig omkring och börjar märka, att Holland har väderkvarnar. Holland har tulpaner. Holland har till och med Rembrandt. Men alla du känner reser fram och tillbaka till Italien och alla skryter om hur fantastiskt underbart de haft där. Och under resten av ditt liv kommer du att säga: “Ja, det var meningen att jag också skulle dit. Jag hade planerat

det." Och denna smärta kommer aldrig, aldrig försvinna, därför att saknaden av drömmen är en väldigt betydelsefull saknad. Men om du tillbringar resten av ditt liv med att sörja att du inte kom till Italien, kommer du aldrig att bli fri så du kan njuta av de fantastiska, underbara upplevelser, som Holland har att erbjuda".

Av Emely Pearl Kingsley
Översättning av Margareta Ugander

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…"

TIPS PÅ LITTERATUR:

Louise Linder, ***Leva leda,***
Prästbyrån AB, 2006

Emmy Gut, ***Den sunda depressionen,***
Wahlström & Widstrand, 1993

John W Jang & Russel Friedman, ***Sorgbearbetning,***
Svenska institutet för sorgbearbetning, 2004

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

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

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

RÄTT GRÄNSDRAGNING FÖR TYDLIGHET OCH INTEGRITET

Föreläsare: Marie Söderman

Att sätta gränser och äga integritet, kan kännas svårt idag då tillgänglighet, flexibilitet och engagemang är högt värderade förmågor. Men att sätta gränser är ett sätt att definiera sin identitet. Den som sätter gränser, äger en medveten integritet och identitet. Erfarna föreningsmänniskor vet att de som engagerar sig ideellt är fåtaliga och oftast har fler än bara ett uppdrag. Därför finns det många anledningar för ideella kontaktpersoner att lära sig sätta gränser och arbeta medvetet med sitt engagemang och sina prioriteringar.

GRÄNSDRAGNING FÖR HÄLSA

När det gäller kontaktpersoner till sällsynta diagnosbärare gäller det att skydda sig själv från utmattning. En person som söker stöd befinner sig ofta mer eller mindre i kris och behöver känna trygghet. Mötet med en gränslös person kan vara destruktivt om ingen av de inblandade kan hantera situationen på ett hälsosamt sätt.

UNDVIK ATT SKICKA FEL SIGNALER TILL SAMHÄLLET

Att ideella kontaktpersoner är duktiga på att vara medveten om sina prioriteringar och sin egen hälsa kan komma att vara avgörande för både dem själva, personer som tar kontakt och samhället i stort. En viktig sak att reflektera över är att våra ideella krafter ska komplettera samhällets stödinsatser. Varje insats en kontaktperson eller förening gör för en sällsynt diagnos kan – från myndigheternas, vårdsektorns och

övriga samhällets perspektiv – uppfattas som att behovet är mindre än vad det är. Därför är det viktigt att låta alla parter ta del av den sanna bilden.

KÄNSLOMÄSSIGT ENGAGEMANG

Den ideella kontaktpersonen är avgörande för att kunna känna hopp för sin situation eller ett verkligt stöd i en svår tillvaro. Både för diagnosbärare och närstående. Kontaktpersonen för sällsynta diagnoser har en mycket viktig uppgift och kan komma att spela en otroligt viktig roll i andra människors liv. För många kontaktpersoner var det just denna vetskap, att kontaktmannaskapet är så viktigt, det som drev dem till att ta steget att bli kontaktperson. De vill dela med sig av egna erfarenheter, kanske en traumatisk historia som ordnade sig till det bättre tack vare kontakten med föreningen. På så vis har engagemanget i föreningen nästan alltid en känslomässig och personlig grund. Allt som sker i kontakten ligger därför nära det personliga vilket gör att det ibland kan vara mycket svårt att hålla hälsosam distans.

ALLTID TILLGÄNGLIG – FÖR VEM?

Det finns en skillnad mellan att vara snäll och att göra gott. Kontaktpersoner bör reflektera över om det är man själv som bestämmer hur mycket tid och engagemang som ska ägnas åt en kontaktsökande. Det gäller att ha en känsla för vems behov som ska prioriteras och vara medveten om varför. Risken för utmattning är stor när man engagerar sig i en människa i kris. Ideellt engagemang sker ofta på fritiden. Den tiden ska också räcka till för familj och rekreation för en själv. Det kan vara destruktivt att alltid vara tillgänglig. Därför är det klokt att begränsa sitt engagemang som kontaktperson till särskilt telefonnummer, specifika telefontider och dagar. Ett annat sätt att sätta gräns är att göra sig nåbar endast via e-post.

En viktig reflektion är också att man faktiskt har rätt att få återkomma om ett samtal kommer vid olämplig tid. Det kan ofta vara till gagn för båda parter att man samtalar vid en tidpunkt som fungerar för båda.

DELA UPP ANSVARET

Personer som kontaktar en förening för en sällsynt diagnos gör det för att de har ett behov att dela sin tyngd, sin oro och sin svåra situation med någon. Handledning är därför viktigt. De ideella kontaktpersonerna bär ett stort ansvar då de äger förmågan att skapa ett helhetsperspektiv som sällan finns hos professionella terapeuterna.

Föreningen bör därför skapa en rutin där kontaktpersonen rapporterar vidare till övriga. Detta för att enskilda kontaktpersoner inte ska förvandlas till ”avlastningscentraler”. Därför är det också viktigt att varje förening har flera kontaktpersoner. Annars är risken att den ideella kontaktpersonen både utgör ett sämre stöd och drabbas av utmattning.

PRAKTISKA TIPS:

Utmattning eller balans i livet

Madeleine Åsbrink är diplomerad samtalsterapeut i psykosyntes, certifierad rosenterapeut och qigonglärare. Hon är också civilingenjör, föredragshållare och författare. Hennes ämnen är bland annat hur man förvandlar stress till livsglädje, hur man optimerar balansen i livet, krisen som början till ett sannare och lyckligare liv samt hur man tar reda på vad man vill och förverkligar drömmar och tar plats i samvaron med andra. Här nedan kan du ta del av hennes konstruktiva råd:

Fem råd för bättre balans i livet

1. *Respektera dina gränser och säg nej när det behövs.*
2. *Ta ansvar för dig själv och ditt liv, låt andra ansvara för sig.*
3. *Ge för att du vill, inte för att vara till lags eller få någonting tillbaka.*
4. *Ha kul och njut av livet. Livet är ingenting som ska klaras av.*
5. *Omge dig med människor du tycker om och som får dig att må bra. Visa din sårbarhet och be om hjälp när du behöver.*

Tydliga tecken på utmattning:

Trötthet
Sömnlöshet
Glömska
Koncentrationsproblem
Irritation
Snabba humörsvängningar

Nio steg mot livsglädje

1. *Upptäck och förändra dina osunda drivkrafter*
2. *Upptäck dina egna behov*
3. *Be om och lär dig ta emot hjälp*
4. *Lär dig sätta gränser*
5. *Rensa ut och bearbeta nedtryckta känslor*
6. *Förbättra dina relationer*
7. *Hitta dina sunda drivkrafter*
8. *Finn din mening med livet*
9. *Gör det du tycker om*

Praktiska tips för föreningen:

- *Tydliggör gemensamt inom föreningen hur stort ansvar kontaktpersoner ska ta och hur man slussar vidare till de professionella som finns kring gruppen.*
- *Varje kontaktperson uppmuntras att för egen del bestämma för sig själv hur den egna integriteten ser ut och var gränserna för engagemanget går.*
- *Som kontaktperson ska du inte agera terapeut om du inte har kompetens eller mandat för det. Särskilt inte då risken är stor att du blandar in dina egna känslor.*

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

TIPS PÅ 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

DET GODA SAMTALET MED DEN KONSTRUKTIVA SAMTALSPARTNERN

Föreläsare: Anette Forsander

Personer som kontaktar föreningen är ofta i kris, känner sorg eller har väntat länge innan de förmår ta steget att ta kontakt. Personen är i en känslofylld process då den selektiva förmågan, ”det man hör” påverkas av hans/hennes sinnesstämning som i många fall genomsyras av oro, stress, sorg och desperation.

I de flesta fall delar den stödsökande personen bara med sig av saker som han eller hon känner sig trygg i att berätta om. I en krissituation är det dock lätt att säga för mycket och lämna ut sig själv. Det gäller då för kontaktpersonen att vara lyhörd och påminna den som kontaktat att han eller hon inte behöver berätta allt om det inte är viktigt för förståelsen av helheten. Det gäller med andra ord att vara en god och konstruktiv samtalspartner, vilket är lättare sagt än gjort.

RISK FÖR FELTOLKNING

Som ideell kontaktperson är det viktigt att lyssna på den som behöver stöd. När kontaktpersonen själv har erfarenheter som kanske på flera sätt liknar någon annans så föreligger risken att övertolka den andra personens historia helt enligt den egna erfarenheten. Det är viktigt att poängtera att kontaktpersonen, som inte befinner sig i akut förstagångskris, har en maktposition. Den kontaktsökande är i beroende av information och stöd, kontaktpersonen har

stor möjlighet att påverka i sin delgivning av information och bör därför bör vara extra lyhörd för vad som frågas efter. Samtalet väcker dessutom känslor hos båda parter.

Personen som söker stöd har unika förutsättningar och har antagligen en annan bakgrund och livshistoria än kontaktpersonen. Lägg därtill att de flesta människor reagerar och hanterar liknande situationer olika. Om kontaktpersonen känner ett stort behov av att dela med sig av sina egna erfarenheter så är kanske något annat forum mer passande. Ibland kan en självhjälpsgrupp, andra kontaktpersoner eller professionell kurator eller psykolog vara mer lämplig.

ÅTERKOPPLING OCH POSITIV NYFIKENHET

I professionella sammanhang är återkoppling till personer i kris och som har sorg mycket viktig. I ideella sammanhang är det viktigt att känna efter hur långt ens ansvar går. Ibland bör man vägleda dem vidare och därefter helt släppa ansvaret till personen ifråga.

Återkoppla bara om du har lovat att göra så. Undvik oro för sådant du inte direkt kan kontrollera. Ägna dig åt andra saker istället.

När man engagerar sig i en annan persons problem och ställer frågor är det viktigt att reflektera över vem som har nyttan av att du frågar. Du gör det inte för din egen nyfikenhets skull. Du gör det för att hjälpa den andre framåt. Det viktiga är hur du hanterar de känslor som dina frågor väcker hos den som kontaktat dig.

LÅT FÖRKLARINGEN KOMMA TILL DIG

Under ett bra samtal känner alla parter sig tillgodosedda och uppmärksammade. När någon vänder sig till en kontaktperson är det ofta för att förmedla någonting stort och svårt som de upplever. Då är det viktigt att samtalet blir ett konstruktivt forum. Det är en process i sig att lära sig hantera ett gott samtal och en god gemenskap i samtalet oavsett om det handlar om enskilda eller gruppsamtal. Det finns flera tekniker att använda sig av för att underlätta och förbättra möjligheterna till det goda samtalet.

Att lyssna koncentrerat och att uppfatta både det uttalade och det outtalade budskapet är en viktig förmåga. Kroppsspråk är ofta en god källa till information om vad en människa vill förmedla. Dock sker mycket av kommunikationen med kontaktpersoner via telefon och då blir det talade ordet, vad som sägs och inte sägs, det viktigaste att lyssna till.

Gör så få egna tolkningar som möjligt. Stäm av genom att ställa följdfrågor men påminn dig själv om att personen du talar med kan ha svårt att behålla sin integritet. Respektera gränssättningen för när samtalet blir för privat. Att spegla betyder att man verbalt eller inte verbalt visar att man uppfattar vad någon uttryckt, utan att tolka eller tillägga något. Arbetar man i grupp kan man stämma av med övriga deltagare. Att klargöra och sammanfatta, följa upp det som sägs och förtydliga det genom att be om mer information och sammanfatta det ni kommit fram till att eventuella missförstånd klaras ut direkt. Be om förklaringar på ord eller uttryck och bekräfta att ni menar samma sak.

PRAKTISKA TIPS:

Många av våra kontakter och dialoger sker via telefon. Därmed förlorar vi en stor del av informationsutbytet som sker via kroppsspråk, ansiktsuttryck och gester. Öva gärna på att ge information och lyssna.

Kommunikationsövning 1: Rygg mot rygg

Jobba parvis. Sätt er rygg mot rygg. En av personerna har en skiss framför sig och ger en muntlig instruktion om vad den andra skall rita av. Ex. i nedre vänstra hörnet ska du rita en trekant. På mitten en ring osv… Den som ritar får inte ställa några frågor Syftet är att belysa svårigheten med muntlig enbart en kommunikationskanal.

Kommunikationsövning 2: Res dig upp!

Jobba parvis. Ena personen lägger sig på rygg. Den andres uppgift är att med enbart muntlig instruktion få den som ligger ner att resa sig upp. Ge bara en instruktion i taget, inga sammansatta rörelser.
Exempel: Dra upp höger ben. Lägg vänster handflata i golvet. Lyft upp huvudet osv…

Kommunikationsövning 3: Här bor jag!

Jobba parvis. Den ena personen ska beskriva hur han/hon bor. Den andre ska rita upp en skiss över detta. Beskrivningen får endast ske visuellt, dvs inga ljud, utan bara visa med kroppen.

Fem råd inför det goda samtalet

1. *Lär dig ett sätt att snabbt stämma av med dig själv vad i en situation som ska prioriteras, vad som är viktigast. Det kan vara en avvägning mellan att ha familjetid och engagera sig i en utomståendes kris och sorg. Har du inte tid eller kraft för tillfället, be om att få ringa upp vid lämplig tid som fungerar för båda två.*
2. *Hjälp den som kontaktar dig att själv kartlägga situationen; Nuvarande tillstånd ”Hur är det nu”? Önskat tillstånd ”Vad vill du uppnå”? Hinder ”Vad hindrar dig”? Resurser ”Vilka resurser behöver du”?*
3. *Förhåll dig lyssnande om det är mycket känslor inblandade i vad en person berättar.*
4. *Var informativ om sakliga ämnen.*
5. *Lova aldrig någonting du inte kan hålla.*

INSPIRATIONSLÄSNING:

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.

TIPS PÅ LITTERATUR:

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

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

VAD SAMHÄLLET KAN OCH INTE KAN ERBJUDA

Föreläsare: Johan Bonander

Inblicken i hur det är att leva med sällsynta diagnoser saknas ofta hos myndigheter och andra. Om så är fallet är det först och främst viktigt att informera om att det handlar om syndromdiagnoser, systemsjukdomar och flerfunktionshinder där symtombilden är komplex. Acceptera inte att handläggare, vårdgivare och andra professionella underlåter att ta reda på mer information för att det verkar krångligt och svårförstått. Hjälp dem i stället att finna information. Hänvisa till Sällsynta diagnoser, Ågrenska och den egna föreningens hemsida och informationsmaterial.

Föreningens kontaktpersoner har ett eget ansvar att dra en gräns då man känner att ens förmåga att stötta och hjälpa inte räcker till. Eller då man tycker att den ideella föreningens ansvar sträckt sig allt för långt. Risken är annars att arbetsbördan blir för tung.

Det är viktigt att vara medveten om att föreningarnas stöd ska vara komplement till det stöd som samhället ger. Det är också viktigt att poängtera att de ideella kontaktpersonerna inte ska ta över samhällets ansvar att ta hand om medborgarnas fysiska och emotionella hälsa. Detta kan skicka signaler om att behovet av samhälleliga insatser är mindre än vad det egentligen är, vilket kan ge politiska och ekonomiska konsekvenser i form av att intresset att förbättra bemötande, vård och stödinsatser minskar.

När det gäller hantering av sorg kan man hänvisa till kuratorer eller psykologer. Gäller det juridiska frågor eller då det gäller att hitta rätt bland myndigheter och lagrum som reglerar diagnosbärarens rättigheter kan man använda olika informationsplatser på internet eller via kommunen.

ALLMÄNT OM SAMHÄLLETS ORGANISATION OCH STÖDINSATSER

För dem som behöver någon form av stöd på grund av sin funktionsnedsättning finns flera olika stödinsatser. Insatserna är uppdelade mellan kommun, landsting och stat där varje huvudman har sina ansvarsområden som regleras i särskilda lagar och förordningar.

Lagen om stöd och service (LSS) för vissa funktionsnedsättningar är rättighetslagen som berättigar stödinsatser till personer som har särskilda behov. Lagen kompletteras av Socialtjänstlagen. Trots att LSS infördes redan 1994 finns fortfarande okunskap hos myndigheter och handläggare vad gäller sällsynta diagnoser, ovanliga sjukdomar, flerfunktionshinder och deras konsekvenser.

Då såväl rättighetslagarna som ansvarsfördelning mellan huvudmännen förändras över tid är det viktigt att vara uppdaterad på det aktuella läget. Sök information via kommunen, biblioteket och samhällsguider på internet. Ågrenska har en vägledningsverksamhet vid Nationellt kompetenscenter för sällsynta diagnoser.

TJÄNSTEMÄNNENS SERVICESKYLDIGHET

Alla tjänstemän är enligt Förvaltningslagens sjunde paragraf skyldiga att ge nödvändig service och tillhandahålla den information som den sökande behöver. Trots att detta fastställs i lag händer det att handläggare missar att ta hänsyn till fakta och att se helheten då man bedömer en komplex situation. Det är därför alltid viktigt att som sökande av en stödinsats vara kunnig i processer med vårdgivare och myndigheter. Att en situation upplevs som svår är subjektivt och den känslomässiga upplevelsen är ingenting som handläggaren är uppmanad att tolka rättigheten till stöd efter.

LÅT ETT OMBUD HJÄLPA TILL

Det är inte lätt att företräda sig själv då ens situation är komplex och svår. Det är ofta så att den sökande måste vara driftig och stå på sig för att få det stöd från samhället som finns att tillgå. Ofta krävs insikt i systemets uppbyggnad och ibland mycket hög social kompetens och retorisk förmåga för att nå fram till rätt person med rätt befattning.

Den sökande kan behöva tillsyn och assistans i form av en så kallad god man som bland annat kan föra talan i en process gentemot kommun eller försäkringskassa. I vissa fall kan ett juridiskt ombud vara till stor hjälp. Enligt förvaltningslagens nionde paragraf har en person som inte kan föra sin egen talan rätt till ett sådant.

Ansökan om god man görs genom överförmyndarmyndighetens handläggare hos kommunen. Får man nej på sin ansökan överklagar man hos länsrättens sociala enhet. Juridiska ombud kan vara både lekmän eller professionella, ideella och arvoderade. Man har rätt att själv välja vem som ska vara företrädare. En bra förteckning över landets advokater finns på advokatsamfundets hemsida. Att anlita ett juridiskt ombud kan bli kostsamt. Titta gärna i rättsfallsdatabaser på tidigare processer som liknar din egen. Exempelvis på domstol.se eller ofus.se.

KULTURKROCK VS. HELHETSPERSPEKTIV

Om det finns tid, kraft och vilja så kan man ansöka om flera insatser samtidigt och handläggarna är skyldiga att göra en samlad bedömning. En sak man bör ha med sig vid sådana till-fällen är att då handläggare från olika myndigheter ska samarbeta kan uppstå en ”kulturkrock” då socialsekreterare, LSS-handläggare och andra tjänstemän kan ha olika skolning, kunskap och perspektiv. Detta gäller även då vårdgivare och myndigheter ska samarbeta. Då är det inte de professionella aktörerna utan diagnosbäraren och/eller den närstående som har helhetsförståelse av situationen.

SESAM – ÖPPNA DIG!

Be även om råd om det kan finnas möjligheter att få liknande stöd och service på annat sätt. Om du inte har rätt att få stöd och service genom samhällssystemet, inventera även alternativa stöd-insatser. Underskatta inte det personliga nätverket omkring dig som äger olika kunskaper och förmågor – kanske till att öppna dörrar som du inte visste fanns eller hade möjlighet att låsa upp.

TJÄNSTEMÄNNEN VILL HJÄLPA DIG

Tjänstemännen ska vara tålmodiga, professionella och ge bästa möjliga service och information. Detta finns lagstadgat i Förvaltningslagens sjunde paragraf. Man kan påpeka detta men tänk på att alla människor som kommunicerar med varandra påverkas av den andra parten. Reflektera över vad du själv sänder ut för signaler samt över riskerna och fördelarna med vi-dem attityder. Utgå gärna ifrån att handläggarna vill hjälpa till. Oftast är det mer konstruktivt att samarbeta och för att undvika konflikter kan det vara smart och pedagogiskt att vara generös vid förhandlingar, ge ifrån dig material och information och upplägg på lösningar till beslutsfattaren och tänk: ”min idé är din idé”.

Bestäm alltid tid för återkoppling med handläggaren eller samordnaren. Be om skriftlig bekräftelse på tidpunken för nästa möte. Inför möten är det bra om man kan ta kontakt med handläggaren och påminna om ärendet och vad ni kommit överens om.

PRAKTISKA TIPS:

Här följer några goda råd:

- *Ta reda på så mycket som möjligt om rättigheter innan du ansöker om någon insats, även så mycket som möjligt om var du lämpligast ansöker om insatserna.*
- *Får du nej från myndigheten där du ansökt, be om att få veta varför.*
- *Var tydlig med att du ansöker om någonting, inte bara rådfrågar.*
- *Acceptera aldrig ett nej per telefon. Begär alltid skriftligt beslut, då måste ansökan gå igenom formell bedömning och riskerna för godtyckliga avslag minskas.*

INSPIRATION:

"Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it's the only thing that ever has."

(Tvivla aldrig på att en liten grupp kloka, engagerade medborgare kan förändra världen. Det är faktiskt det enda som någonsin har lyckats.)

Margaret Mead

TIPS PÅ LITTERATUR:

Möjlighet att leva som andra, Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning,
SOU:077, 2008

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

DU – DEN LIVSVIKTIGA INFORMATIONSBÄRAREN

Föreläsare: Ingela Sjöblom och Ann Gabriels

Att informera är en annan typ av kommunikation än att vara part i ett samtal. Men det finns ändå många likheter i sätt att förhålla sig till uppgiften som ideell informatör i ett ämne som du lever med. Du är experten på din egen, eller din närståendes, situation. Din vilja att dela med dig är därför värdefull.

Man brukar säga att kommunikation mellan oss människor sker parallellt på tre nivåer med tre verktyg: Det vi säger, alltså orden (10%), Hur vi säger det, röst, tonläge (30%) och kroppsspråket (60%).

Innan du planerar ditt anförande, ta fram essensen av vad du vill förmedla. Så enkelt som möjligt. Det viktigaste för dig som ideell är att ge ett starkt personligt intryck, att du väcker en nyfikenhet hos åhörarna att vilja veta mer. Fakta som medicinsk information och historiska detaljer kan du lämna i efterhand.

TÄNK ”MÅLGRUPP”

Anpassa innehållet till målgruppen och tänk på att det är svårt att vara spontan med en färdig grafisk presentation som exempelvis är gjord i programmet Power Point. Gör hellre en enkel form som du kan använda som ett verktyg men avancera och fylla på under presentationens gång, än att specificera alltför mycket.

VAR BEKVÄM MED VAD DU PRESENTERAR

Anpassa också grundtonen, din attityd, till målgruppen. Vad är det för känslomässigt intryck du vill lämna? Vill du att åhörarna ska tycka synd om dig, tycka om dig, eller minnas dig som en stark person som klarar allt?

Nervositet är någonting positivt. Den kommer när vi vill vara duktiga och göra gott, den kan mildras av att vi sänker ambitions-

nivå och förväntningar på oss själva. Fysisk aktivitet och olika kroppsliga reaktioner som skratt lindrar också nervositeten om det blir för jobbigt. Tänk också själv, vem man som åhörare har mest sympati för? En person som är/försöker vara perfekt eller den människa som, liksom alla andra, har fel och brister?

En viktig riktlinje är att vilken presentationsteknik, stil och hjälpmedel du än väljer, se till att du känner dig bekväm med dina val. Använd inte OH-bilder om du har svårt att hålla reda bland bilderna. Den grafiska presentationen är bara viktig som komplement till din egna, muntliga och kroppsliga presentation.

RÖSTEN

Presentera med stolthet och tydlighet. Rösten ska höras, förmedla budskap och skapa intresse. Röstens klang och kvalitet är beroende av andningsteknik och stämbandens spänst. Blir du torr i munnen: bit dig i tungspetsen eller se till att ha ett glas vatten inom en armlängds avstånd.

ORDEN

Retorik är konsten att övertyga. För att göra detta måste man ha en röd tråd, en strategi och kontakt med åhörarna. Exempelvis genom lättförståeliga exempel, humor och allmänmänskliga liknelser.

KROPPEN

Kroppsspråket hos en person som står inför en grupp åhörare är oerhört viktigt. Håll kontakt med gruppen genom att ha ögonkontakt med vissa personer, de som sitter längst ut på sidorna är viktigast då det ger ett intryck av att du inkluderar alla i din uppmärksamhet. Rör gärna blicken i U-form från ena sidan till den andra och håll blicken lite över huvudet på de som lyssnar. Ha din kropp vänd mot dem du talar till. Vår viktigaste presentationspunkt sitter mitt i bröstkorgen.

Vi är ofta ovana att tänka så mycket på vår kroppshållning. Tänk på att när du står inför en publik så ser åhörarna vad du själv koncentrerar dig på. Om du har komplex för din mage eller för ett märke i ansiktet och försöker dölja det, syns döljandet med all sannolikhet mer än det du försökte dölja. Publikens uppmärksamhet riktas direkt dit där du inte vill ha den! Använd i stället din kropp till att förstärka det du vill säga. Hitta gester som på ett trovärdigt sätt markerar ditt budskap. Studera gärna politikers och andra professionella offentliga personers användande av gestikulering och kroppsspråk.

Det finns många handböcker om detta. Gå till biblioteket, bokhandeln eller sök på Internet för mer kunskap och inspiration!

PRAKTISKA TIPS:

"Det vi hör glömmer vi.
Det vi ser minns vi.
Det vi gör förstår vi."

Här följer några goda råd:

- *Tänk på att kroppspråket och rösten betyder mest vid ett framförande.*
- *Visa dig säker, så uppfattas du som säker, och så blir du säker*
- *Kom ihåg PH-värdet (Påläst, Personlig och Positiv. Hjärta, Hjärna och Humor)*
- *Älska dina åhörare!*

INSPIRATION FÖR EN TYDLIG OCH BRA PRESENTATION:

Den lilla gossen sitter och tittar på morfar som täljer trähästar.
– Morfar, hur gör man trähästar?
– Det är ingen konst, svarar morfar, man tar en träbit och så skalar man bort allt som inte är häst."

TIPS PÅ LITTERATUR:

Kurt Johannesson, ***Retorik – eller konsten att övertyga,***
Norsteds, 2006

Kurt Johannesson, ***Tala väl – 10 lektioner i praktisk retorik,***
Norsteds, 2006

Rune Nilsson, ***Effektiv presentationsteknik – för dig som föreläser eller utbildar,***
Robert Larson AB, 2008

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

Barbara och Allan Pease, ***Att tala så det syns – en bok om att tolka kroppsspråk,***
B Walströms , 2006

STUDIEFÖRBUNDET VUXENSKOLAN

Studieförbundet Vuxenskolan erbjuder kreativa mötesplatser som ger människor möjligheter till kunskap, reflektion, bildning och samhällsengagemang. Dels för den enskilda människan och dels för grupper av människor med gemensamma behov och värderingar.

Personer med funktionsnedsättning är en särskilt viktig målgrupp för statens stöd och för Studieförbundet Vuxenskolan. Syftet med verksamheten är att genom folkbildningens pedagogik och innehåll ge möjlighet för målgruppen att påverka sin livssituation och delta i samhällsutvecklingen. Studieförbundet Vuxenskolan skall ge personer med funktionsnedssättning möjligheter att delta i studiecirklar och kulturarrangemang på egna villkor.

Kontakta din lokala SV-avdelning redan idag så kanske du har en egen studiecirkel snart!

STUDIECIRKLAR UTIFRÅN MATERIALET ”EN LIVSNÄRA UPPGIFT”

Studieförbundet Vuxenskolan anordnar studiecirklar inom bland annat samhälls och vardagskunskap, estetisk och skapande verksamhet, kost och hälsa, datorkunskap, dans och rörelse, sång och musik samt teater. Studiecirklar erbjuds både dag- och kvällstid.

För att dra igång en egen studiecirkel gäller bland annat att det blir 6-12 deltagare inklusive cirkelledaren. Gruppen ska träffas vid minst tre tillfällen och att det sammanlagda antalet cirkeltimmar är nio eller fler. Sällsynta diagnoser kan hjälpa till med att rekrytera deltagare till studiecirkeln.

En studiecirkel kan bedrivas med enbart fysiska möten, med en kombination av fysiska möten och distansstudier eller i sin helhet på distans. Läs mer på www.sv.se

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.

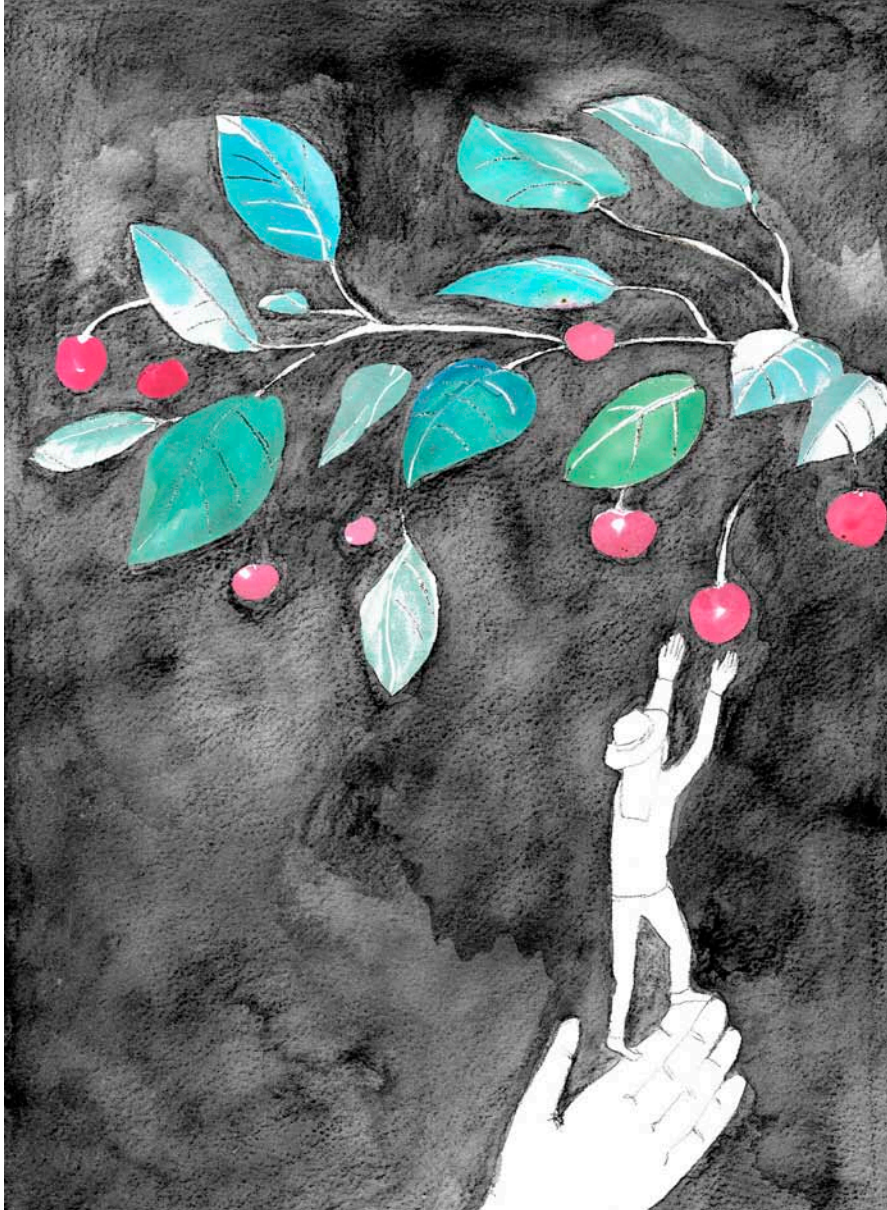
Enligt Socialstyrelsen är en sällsynt diagnos en sjukdom eller skada som leder till omfattande funktionsnedsättningar och som förekommer hos högst 100 personer per miljon invånare. Genom erfarenheter och medlemsundersökningar som Riksförbundet Sällsynta diagnoser genomfört har några tydliga och viktiga 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

Vi hoppas att detta material inspirerar och stöttar dig i din livsnära uppgift som ideell kontaktperson. Kom ihåg att ditt engagemang började med dig och din egen situation. Du är viktigast, så ta väl hand om dig själv.



Behovet av erfarenhetsutbyte med andra människor som också lever med sällsynt diagnos eller en närstående är stort. Eftersom kunskapsnivån hos vårdgivare och myndigheter är extra låg blir de ideella nätverken ännu viktigare för informationsspridning likväl som allmänt stöd.

Det du håller i handen just nu är dokumentationen av kontaktpersons-utbildningen ”En livsnära uppgift”. Syftet med detta material är att stärka de eldsjälar som verkar och kommer att verka i den ideella sektorn. Materialet tar upp teman som alla berör sällsynthetens särskilda problematik från de ideella kontaktpersonernas synvinkel. Exempelvis diagnosbärarnas stora behov och samhällets begränsade resurser; den låga kunskapsnivån hos professionella; kontaktpersonernas viktiga behov av integritet; hur man talar med myndigheter och handläggare. Med mera, med mera.

Med hjälp av detta projekt hoppas vi att få dig och dina likar att känna fortsatt entusiasm inför den livsviktiga, berikande men också tuffa uppgiften att stötta medmänniskor med särskilda behov.

Sällsynta diagnoser och Studieförbundet Vuxenskolan
i samarbete med stöd från Allmänna arvsfonden.

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Studieförbundet Vuxenskolan

ARVSFONDEN

Formgivning: Creative Space
Fotografier: Jonas Forsberg TFP Produktion AB