

Höstmöte i Riksförbundet Sällsynta diagnoser

World Café, söndag 22 oktober 2017

Lärande på tvären, över föreningsgränserna

Anteckningar från grupparbetena

Grupp 1 - Medlemsträffar över diagnos- och föreningsgränserna

Fråga

Hur kan vi skapa intressanta och kontinuerliga regionala och/eller lokala kontaktytor och mötesplatser för medlemmarna?

Svar

- a) Vi behöver samverkande mötesplatser/medlemsträffar över diagnosgränserna. Många frågor/områden berör alla, oavsett diagnos. Samverkan ger kontinuitet och tätare medlemsträffar, vilket minimerar risken att det blir väldigt långt mellan träffarna eller att träffarna helt enkelt ”dör ut”.
- b) Några exempel på frågor/områden i samverkan vid medlemsträffar:
 - Hur vi når beslutsfattare på olika nivåer i frågor som berör oss alla.
 - Sällsynthetens specifika problematik som vi alla berörs av (diagnosbärare och närstående).
 - Hur vi som föräldrar med barn i skolåldern ska arbeta för inkludering och tillvaratagande av våra rättigheter.
 - Dela med oss av egna erfarenheter av vård, habilitering med mera.
 - Stärka varandra i att vara den man är och att man inte är sin diagnos.
 - Få kraft genom gemenskap och erfarenhetsutbyte på medlemsträffar, få nya vänner i geografiskt närhet med mera.

Projektförslag till Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Skapa regionala, kraftgivande mötesplatser som är diagnos- och föreningsöverskridande. Syftet är att stärka föreningsutvecklingen och den enskilda individen/familjen.

Pilotprojekt med x antal utvalda föreningar och regioner. I dialog med föreningarna hitta verkningsfulla metoder för kraftgivande och stimulerande regionala träffar som efter projekttiden kan leva vidare och utvecklas över hela landet.

Grupp 2 - Hur kan man hantera sin sällsynthet och därigenom bli erkänd, sedd och väl mottagen?

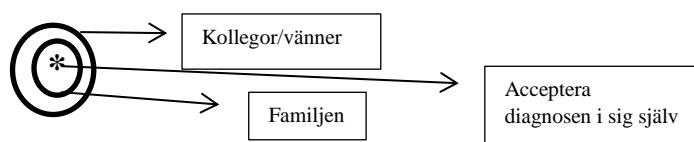
Hur kan man som anhörig undvika bitterhet, skuld och självömkan?

Genom att

träffa andra i liknande sits

normalisera sällsyntheten genom kommunikation.

Börja med acceptans i sig själv, vidga till familjen där du genom öppenhet får och kan vara dig själv. Ge vidgade perspektiv genom att vara öppen och ärlig gentemot vänner, familj, kollegor och så vidare.



Hur kan den som är anhörig undvika bitterhet, skuld och självömkan?

Nka – [Nationellt kompetenscenter för anhöriga](#) visar i en studie att väldigt många timmars arbete som bör ligga på hemtjänsten etc., istället genomförs av anhöriga. Genom att tänka på hur mycket jobb man gör kan en ”credda upp” sig själv. Det är viktigt att göra annat än ”plikten”, det vill säga inte endast vårda den anhöriga, utan även hitta på roliga saker för att få vara anhörig och inte endast vårdare.

Känna efter i sig själv, var ligger bitterheten?

Att det inte blev som man tänkt?

Att inte räcka till?

Att se samhällets baksida när skydds nätet inte fungerar?

Tänka på det och ta det därefter. Det är viktigt att lyfta kunskapen en tillförsäffat sig och inte lägga skulden på sig själv. Förlåta. Förlåta sig själv för tankar man kan ha, för att inte räcka till och i många fall, att man har fört vidare en sällsynt diagnos till sitt/sina barn. Det är viktigt att bli bekräftad i sin roll som anhörig, av familj, vänner och framförallt i vården.

Ordet vårdnadshavare blir plötsligt laddat. Jag är inte vårdare! Jag är mamma, pappa eller annan anhörig.

Frågan om att skaffa fler barn blir extra känslig och svår när det är en odiagnosticerad sällsynt diagnos. Är det ärftligt?

Om man själv har en sällsynt diagnos som är ärftlig kan en åtminstone få valet att skaffa barn. (Sidofråga, kommer barnet bli arg på mig i framtiden om jag väljer det?).

Ifall man får vetskap om diagnosen när ens barn föds kan man få valet att skaffa fler barn, med risk för fler barn med diagnosen.

Skillnad mellan skulden och sorgen. Vissa känner skuld för att ha fört vidare en diagnos till sina barn, vissa känner sorg. Viktigt att tänka på att dessa två starka känslor bör och ska bearbetas på olika sätt.

Även vid nymutationer/spontan förekommande, känner en sorg och bitterhet. Varför just hen?

Grupp 3 – Förbättra föreningens ekonomi, gemenskap trots geografisk spridning

Svar (ekonomi)

Även om man inte har barn som har diagnosen kan man arrangera familjedagar och därmed söka pengar via fonder.

Läkemedelsbolag kan sponsra. Men sponsringen gäller inte normalt föreningsarbete, utan ges endast för specifika aktiviteter.

Samarbete med bildningsförbund för att sprida information.

Lokala företag sponsrar aktiviteter. Eftersom varje liten grej kostar kan man ha flera små sponsorer, till exempel en sponsor som bekostar fika och en annan för namnlapparna. Till slut har man fått ihop allt som behövs.

Landstingsbidrag kan man söka och då ska man prata med [Stig Jandrén](#) som är expert på detta.

Man kan sälja saker eller lotter för att dra in pengar, med varierande resultat från olika föreningar.

”Operation dagsverke” kan arrangeras. Barn och ungdomar jobbar en dag och pengarna som dras in går till föreningen

Hur kan vi skapa gemenskap/delaktighet trots geografisk spridning?

Svar

Ge milersättning till deltagare vid aktiviteter så att inte resekostnaden avgör deltagandet.

Arrangera träffar på olika orter så att det blir variation. Kanske är det lättare/svårare att komma till vissa orter än andra.

Använd ny teknik, ha möten via Skype, telefon eller Messenger. Ha diskussionsgrupper och mötesplatser på Facebook. Sprid information genom att lägga upp dokument i ”molnet”.

Det finns billiga lägergårdar som drivs av föreningar, så det inte ska vara så dyrt att arrangera aktiviteter.

Starta ungdomsverksamhet. Engagemang i ung ålder kan leda till engagemang även som vuxen.

Syskonaktiviteter, då syskon till barn med diagnos också kan känna behov av sammanhang med andra syskon.

Grupp 4 – Hur blir vi intressanta som förening?

Frågor

Vad gör föreningen för medlemmarna?

Hur kan vi visa vad föreningsträffarna ger?

Hur får vi nya medlemmar?

Svar

Viktigt med ”vi-känslan” som uppstår när man träffas fysiskt. Marknadsför vinsten med fysiska medlemsträffar, vilka ger mer än till exempel kommunikation via FB.

Ordna gemensamma aktiviteter! Exempelvis familjehelg i samband med föreningens årsmöte. Men hitta även på ”nyheter” som kan locka nya personer att ansluta sig.

Ungdomsverksamhet skapar engagemang även för framtiden.

Ge varandra ömsesidigt stöd inom föreningen, så ingen behöver känna sig ensam.

Ring runt till medlemmarna för att hålla kontakt.

Gör informationsmaterial om föreningen.

Andra kanaler: FB-grupper, hemsidor, Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD).

Faddersystem, nya medlemmar får hjälp av dem som varit med länge.

Dela med sig av goda erfarenheter från föreningsträffar till nyblivna medlemmar.

Ha kontaktpersoner i varje län/region.

Grupp 5 – Hur får vi ut mer av tiden och resurserna vi har?

Svar

Föreningen måste ha ett tydligt syfte!

Vi måste stötta varandra inom föreningen.

Det jag ger som medlem ger energi åt föreningen.

Vi väljer ut personer som verkligen vill uträtta något.

Det innebär i sin tur att vi även måste våga välja bort.

Ordna möten på distans, exempelvis telefonmöten.

Använda molntjänster för att dela information.