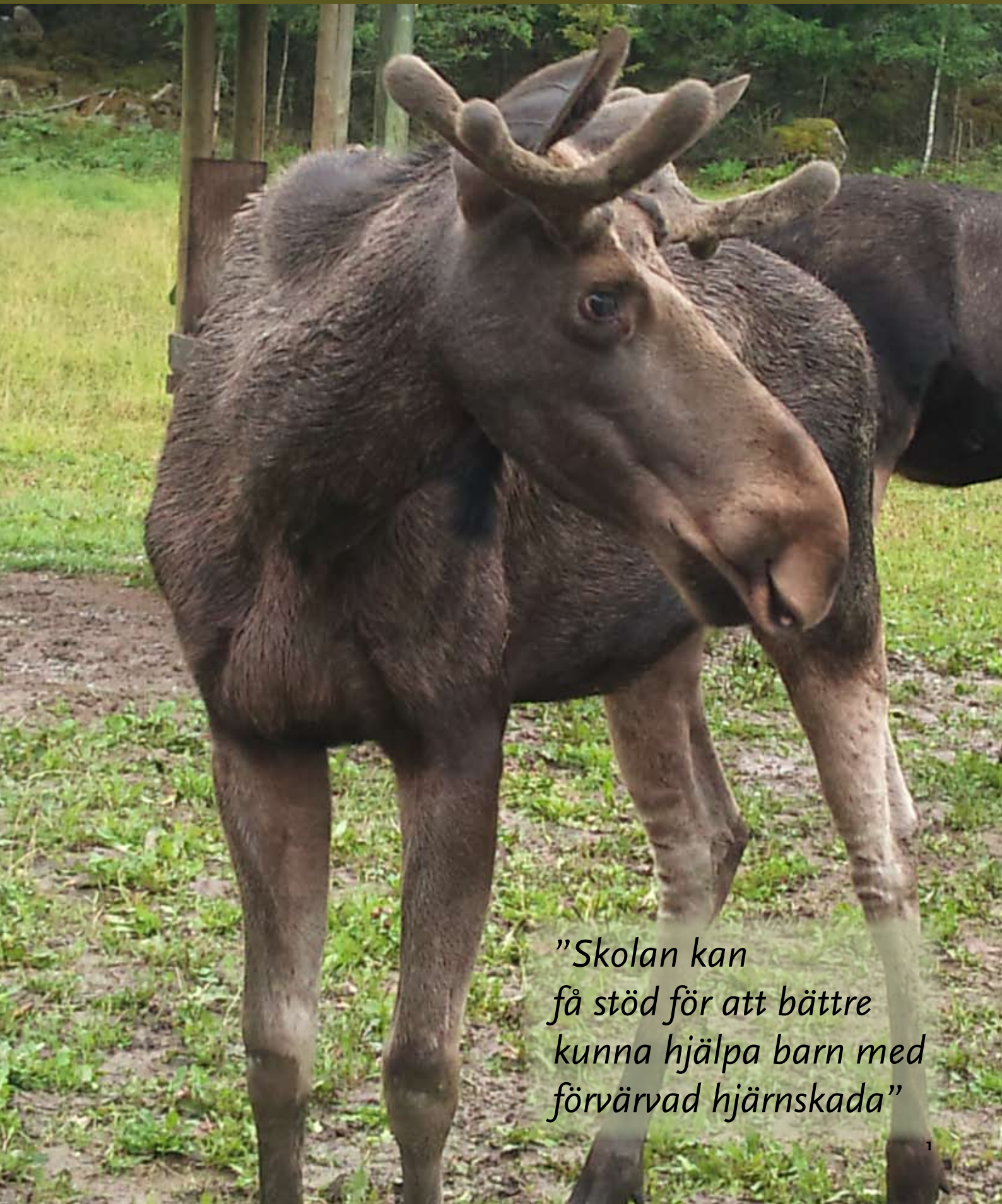


HJÄRNKRAFT

Medlemstidning för Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft nr 3 • 2010



*”Skolan kan
få stöd för att bättre
kunna hjälpa barn med
förvärvad hjärnskada”*

Nu öppnar Wintergreen Rehabilitering Center i Värmland för dig med krav på en kvalificerad rehabilitering



Vi erbjuder en kvalificerad och effektiv medicinsk rehabilitering genom en bredd i kompetens, erfarenhet och utförande. Vi arbetar med hög etik och sätter dina behov i centrum. Vi tar emot gäster med de flesta olika neurologiska diagnoser. De terapiformer som erbjuds på centret idag är bobath-, dans- och musikerapi parallellt med de traditionella behandlingsmetoderna. Träningslokaler med taklift för sjukgymnastik och arbetsterapi ligger centralt i entréplanet. Vi har ett stort utbud och variation av träningsredskap för att tillfredsställa många olika behov och intressen.

På Wintergreen kommer Du att få träffa ett kompetent team med mångårig erfarenhet inom neurologi. Teamet består av neurologöverläkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, sjuksköterska, psykolog, beteendevetare, kurator, dansterapeut samt logoped vid behov. En rehabiliteringsplan upprättas i samråd med Dig i början av vistelsen för att kunna tillmötesgå just Dina behov, vilket är viktigt för oss.

Centret är bemannat dygnet runt med omvårdnadspersonal. På Wintergreen finns 30 platser idag, TV och trådlöst internet finns installerat i alla rum. På centrets spa-inspirerade badrum finns taklift, bubbelbad och ångbad.

All mat lagar vi givetvis själva och utgår i första hand från ekologiska och närproducerade varor. Du vaknar dagligen med en doft av nybakat lantbröd och en omfattande frukostbuffé.

Wintergreen har avtal bland annat med Stockholm Läns Landsting sedan 3:e maj 2010 och dialog pågår med flera landsting och kommuner landet runt.

Vi ser fram emot att hälsa Dig varmt välkommen till Wintergreen, en naturmässigt skön och avstressande "oas" mitt i den vackra värmländska landsbygden.

För mer information om en vistelse på Wintergreen besök gärna vår hemsida www.wintergreen.se eller kontakta oss på telefon 0590-41 888



WINTERGREEN
CENTER FOR REHABILITATION

Wintergreen Rehabilitering Center • Kyrkovägen 13 • 680 90 Nykroppa
0590-41 888 • info@wintergreen.se • www.wintergreen.se

Ur innehållet



6 Förbundsstämma 2010: Ny ordförande och positiv framtid

På förbundsstämman valdes bland annat en ny ordförande, Meta Wiborgh och en ny vice ordförande Christina Amundberg.

13 Ordförandekonferens 2010: Ser våldet verkligen ut så här

Omtumlade deltagare fick en genomgång av vad som händer i skolorna nu i projektet Akta huvudet. ”Det är som om vi levde i olika världar.”

14 Specialpedagogiska skol- myndigheten kan hjälpa barn med förvärvad hjärnskada i skolan

Wern Palmius arbetar för att ge pedagogiskt stöd till personal i skolan, så att de ska kunna ge bästa möjliga förutsättningar för barn med funktionsnedsättningar. Och det är kostnadsfritt för skolorna.

18 Stora brister i hjärn- skaderehabiliteringen!

Med två verkliga insändare åskådliggör vi den verklighet som många med förvärvad hjärnskada upplever. ”Är det här vård för alla?” frågar sig Anders o Kinne Håkansson.

26 Nätetkonferensen 2010 handlade om stress

Praktiska tips om hur man kan motverka stress fick deltagarna på årets Nätetträff. Om det och annat kring stress berättade sjukgymnast Leif Birath.



Ansvarig utgivare

Gun-Britt Kristianson

Redaktör

Ann Turlock

Redaktionskommitté

Marie-Jeanette Bergvall
Pia Delin Stadig
Wellamo Ericson
Ann Turlock

Grafisk form & layout

Ann Turlock

Omslagsbild

Ann Turlock

Adress

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
Nybohovsgränd 12, 1 tr
117 63 Stockholm

Telefon: 08-447 45 30

E-post: info@hjärnkraft.nu

Hemsida: www.hjärnkraft.nu

Tidningen utkommer

med 4 nummer per år

Prenumerationspris

190 kronor per år

Medlemsavgift:

Enskild 180 kronor/år

Familj (på samma adress)

280 kronor/år

Postgiro: 10 59-5

Hjärnskadefonden,

SFI-kontrollerat 90-konto för
insamling:

PG 90 05 07-5

Tryck

GL-tryck, Kristianstad 2010

ISSN 1651-5714

Kopiera gärna artiklar och citera ur tidningen, men ange alltid källa.

Nya tider, valtider och ny ordförande i Hjärnkraft

På förbundsmötet valdes Meta Wiborgh till ny ordförande i Hjärnkraft. Du kan läsa mer om Meta här intill. Det är första gången som Hjärnkraft har en läkare i styrelsen. Hon är också närstående.

Vi hälsar henne varmt välkommen till oss.

Alliansen vann valet och fortsätter regera en mandatperiod till. Vad det får för konsekvenser för våra medlemmar och personer med förvärvade hjärnskador får tiden utvisa.

Assistansköll från Independent Living ställde frågor till alla politiska partier före valet. Bland annat om det finns behov av ett behovsbedömningsinstrument för personlig assistans som mäter assistanstid i antal minuter för den sökandes aktiviteter per dag.

Sammantaget anser Alliansen att det behövs någon form av behovsbedömningsinstrument, men att det ska utgå från individens behov och inte vara något minuträknande. Instrumentet ska garantera rättssäkerheten, och garantera en likartad bedömning över hela landet - oavsett var man bor. Den som beviljats assistans ska få en individuell prövning, med stor respekt för individens integritet.

Socialstyrelsen och handikapporganisationerna har en viktig roll i detta arbete anser man.

Ja det låter ju bra, få se om det stämmer i praktiken.

Så gör jag nu min sista tidning. Jag slutar på Hjärnkraft och går mot nya utmaningar efter drygt åtta år i organisationen. Det har varit roliga, stressiga, spännande och utvecklande år och mycket har hänt under den här tiden.

Hjärnkraft får allt fler medlemmar och behovet av stöd och hjälp för den som har en förvärvad hjärnskada är större än någonsin. Förvärvade hjärnskador är och förblir komplexa eftersom ingen skada är den andra lik. Att utgå från individens förutsättningar är grundläggande för den långsiktiga och uthålliga rehabilitering som krävs.

Den kanske största utmaningen nu är att LSS får fortsätta att vara den hjälp och det stöd för personer med förvärvade hjärnskador som det var tänkt från början, dvs att få möjlighet att leva ett liv så likt andras som möjligt.

Tack för mig och hej då!



Ann Turlock

"Ett liv som räddas ska också levas!"

Välkommen vår nya ordförande

Meta Wiborgh!

Jag är mamma till Britta som 1991 blev påkörd då hon cyklade över gatan på ett cykelövergångsställe. Hon fick svåra skador bland annat en hjärnskada.

Jag är 63 år och har ytterligare fyra vuxna barn. Jag bor i Norrbotten sedan snart 40 år, sedan 1982 i Luleå. Där är jag verksam som distriktsläkare vid en av landstingets vårdcentraler. Jag bor i ett hus från slutet av 1800-talet tillsammans med min man, Janne. I vår stökiga trädgård huserar fem höns, och man kan väl säga att jag för en ojämn kamp med dem om vem som ska bestämma hur trädgården ska se ut. Förutom jobbet och trädgården är jag intresserad av friluftsliv, och det är många gånger vi begett oss ut i skog och mark med Britta i rullstolen över stock och sten. Ett annat gemensamt intresse för Britta och mig är

sång, vi är i Luleå med i "Internationella kören".

Liksom många av oss anhöriga "hjärnkraftare" har jag kämpat för att min närstående ska få ett värdigt liv, och de senare årens neddragningar och hot om ännu mer neddragningar har verkligen oroat mig. Att kunna hjälpa till i arbetet för att försöka stoppa dessa hot mot personer med förvärvade hjärnskadors integritet är anledningen till att jag nu mer aktivt vill engagera mig i föreningen.

Jag tror att Hjärnkraft har, just det, HJÄRNKRAFT för att kunna göra sin röst hörd.

Meta Wiborgh





Nya förbundsstyrelsen från och med 4 september 2010. Från vänster: Karin Karlsson Kalmar, Ingemar Johansson Kalix, Meta Wiborgh Luleå (vår nya ordförande), Björn Boquist Stockholm, Christina Amundberg Stockholm (vår nya vice ordförande), Jan-Olof Dahlin Västra Götaland, Pia Delin Stadig Örebro, Marianne Nordström Malmö, Rolf Forsén Kalmar (ny), Per-Erik Nilsson Skåne. Petra Magnusson saknas på bilden.

Fotografer: Wellamo Erikson & Annett Hessel

Lugn förbundsstämma som tog kliv framåt

Förbundsstämman 2010 var en lugn och snabb stämma. Det mesta gick i enlighet med styrelsens och valberedningens förslag. Ett undantag fanns dock. Det gäller motionen från Norrbotten som föreslog att styrelsen ska tillsätta en arbetsgrupp för att undersöka möjligheterna att anordna gruppresor utomlands för personer med förvärvad hjärnskada. Styrelsen hade föreslagit avslag, men förbundsstämman ville annorlunda och nu ska en arbetsgrupp tillsättas.

Stämman leddes även denna gång av landstingsrådet Stig Nyman, som mitt i valrörelsen åtagit sig att leda densamma. Direkt efteråt gav han sig in i Sollentuna Centrum för att fortsätta kampanjandet. Med en så van och kunnig stämμοordförande gick allt smidigt.

Den enda motion som inlämnats till stämman kom från Länsföreningen i Norrbotten. De skriver: Det har vid flera medlemmöten framkommit att medlemmar

önskar åka på en utlandsresa, men det upplevs oftast innebära stora svårigheter bland annat på grund av funktionshinder som kräver hjälpmedel och medhjälpare/assistenter. Det är svårt att känna trygghet när det är osäkert hur anpassat resmålet egentligen är och hur det blir om man skulle behöva sjukvård. Det har dock framkommit önskemål om att åka på en gemensam utlandsresa. Eftersom det finns få som har erfarenhet av liknande resor, vill vi i Norrbotten lyfta frågan till en gemensam fråga för Hjärnkraft. De yrkar därför att Hjärnkrafts Förbundsstyrelse ska tillsätta en arbetsgrupp som utarbetar förutsättningar och förslag för att erbjuda medlemmar en gruppresa till utlandet under år 2011.

Förbundsstyrelsen svarade att man anser att förbundet centralt inte har möjlighet att ta på sig detta arbete, utan hänvisar till de resebyråer som inriktat sig på gruppresor för personer med svåra funktionsnedsättningar.

Nu nöjde sig inte stämman med det. Kompromissen blev att man ska tillsätta en arbetsgrupp med en kontaktperson i styrelsen, som undersöker förutsättningarna och utarbetar förslag för att erbjuda medlemmar en gruppresa till utlandet. Kravet på att detta skulle ske redan 2011 slopades dock.

Den framtida verksamhetsinriktningen antogs utan invändningar. Dock hade Tommy von Hellens i Stockholm ett förslag att styrelsen ska arbeta för att förtroendeläkare ska ställas under tillsyn. Han skriver: "finansinspektionen har inte kunnande att granska förtroendeläkarna (enligt dom själva). Vi som är skadade har ingenstans att få vår sak prövad om riktigheten i förtroendeläkarnas uttalande, inte heller om vi som grupp blir diskriminerade eller på annat sätt fel tolkade".

Detta förslag kom att behandlas som en skrivelse som överlämnas till förbundsstyrelsen för vidare hantering.

Det blev också gott om tid att diskutera de förslag som fanns kring "Hjärnkraft i framtiden". Vice ordförande Marieanne Nordström hade förberett både presentation och frågor som bearbetades i grupper, "brainstormingen" var ett uppskattat inslag och resultatet kommer att behandlas i den nya styrelsen under hösten.

Avgår från styrelsen

Det var fyra personer som lämnade styrelsen. Gun-Britt Kristianson avtackade Stefan Kragell, Susann Jacobsson som båda avgår från styrelsen. Annett Aronsson som också avgick var inte närvarande på stämman. Gun-Britt själv avtackades av vice ordföranden Marieanne Nordström.

Nya styrelsen

Valberedningens förslag gick igenom över hela linjen. Nya är ordföranden Meta Wiborgh, Norrbotten, vice ordförande Christina Amundberg, Stockholm, ledamöterna Rolf Forsén, Jönköping och Petra Magnusson, Halland.

Kvar från den gamla styrelsen är Björn Boquist, Jan-Olof Dahlin, Pia Delin Stadig, Ingemar Johansson, Karin Karlsson, Per-Erik Nilsson och Marieanne Nordström. ●

Marie-Jeanette Bergvall



Lärorikt - jag kommer gärna tillbaka!

Som ny ledamot ifrån Västmanlands länsförening tycker Anette Cabaliero Löfstedt att helgen varit lärorikt och att hon fått stort utbyte av att träffa andra från hela landet, "mycket imponerad av alla som åkt långa vägar".

Akta huvuddelen som hölls på fredagen gav nya kunskaper och var mycket intressant att lyssna på.

Anette önskar att "brainstormingen" del sammanfattas och delges så att alla kan se varandras synpunkter.

Vidare tycker Anette att det är viktigt att vi syns, hörs och är lyhörda för vad som händer i varandras läns- och lokalföreningar.

– Jag kommer gärna tillbaka till nästa förbundsstämma, avslutar Anette Cabaliero Löfstedt.

Annett Hessel



Ny valberedning

Det valdes också en ny valberedning med Lars-Göran Edvardsson, Skåne som sammanställande. Längst till höger. Övriga ledamöter är Hans Hedin Västerbotten, Gun-Britt Kristianson, Stockholm. Rolf Dietmann, Kalmar, Ingela Johansson, Västra Götaland.

Ny medlemsavgift från 1 januari 2011!

Förbundsstämman beslutade att medlemsavgiften ska höjas från 2011. Nya avgiften blir 200 kronor för enskild medlem. Familjeavgiften är fortfarande 280 kronor för familjer boende på samma adress.





CHRISTIAN KANVIK,
arbetar på Hjärnkraft
Örebros kansli.

Vad tycker du om stämman?

– Det har varit en bra helg, med både ordförandekonferens och stämma. Akta huvudet är ett fantastiskt projekt. Nu fick vi ansikten på de medverkande och vi fick ta del av personliga erfarenheter.

Vad tycker du är viktigast för Hjärnkraft i framtiden?

– Det är viktigt att påverka politiker när det gäller framtida beslut om LSS, det är viktigt att inte begränsa möjligheterna för våra medlemmar att på till exempel personlig assistans.

Marie-Jeanette Bergvall

Levnadssituationen för traumatiska i Norrbotten - många har problem

Lars Jacobsson, neuropsykolog från Kalix är en av dem som fått stipendier från Hjärnskadefonden. Vid ordförandekonferensen i september föreläste han om resultaten av en långtidsuppföljning av personer med hjärnskada i Norrbotten som han arbetat med i flera år. Han har nu avslutat sin doktorsavhandling



Det finns ett ökat intresse att studera konsekvenserna en längre tid efter en traumatisk hjärnskada (THS), eftersom man funnit att THS är en av de vanligaste orsakerna till livslångt funktionshinder. Det övergripande syftet med denna avhandling var att öka vår kunskap och förståelse för personers situation flera år efter en THS. Man tittade på demografi, skadekaraktäristik, funktionsförmåga och funktionshinder, hälsorelaterad livskvalitet, livstillfredsställelse, egenvärdering av THS inverkan på sitt liv samt känsla av sammanhang.

En studie i fyra delar

I studie I registrerades tidigare journaldata för alla personer som under åren 1992-2001 remitterats från Norrbottens län till Neurokirurgiska kliniken i Umeå med en THS verifierad genom datortomografi och hjärnskadesyntom. Totalt identifierades 332 personer, 250 män och 82 kvinnor. Majoriteten var äldre män som drabbats av en lätt THS efter en fallolycka. En mindre andel var yngre, men hade oftare en svår THS efter en trafikolycka. De flesta vårdades och genomgick rehabilitering vid något av länets sjukhus men många skrevs därefter ut till hemmet utan större förändringar i form av bostadsanpassning eller assistans.

I studie II ingick 88 personer i ålder mellan 18-65 år, dvs. yrkesverksam ålder, vid tiden för uppföljning (år 2007) och som skadats mellan 6-15 år tidigare (medeltal 10 år). I studie II utvärderades deras funktions- och aktivitetsinskränkningar med internationellt

stiskt hjärnskadade em kvar!

THS-validerade instrument. En allmän förbättring kunde noteras och många hade en god motorisk och kognitiv förmåga vilket medförde att de kunde leva oberoende av assistans i eget hem. Trots den allmänna förbättringen hade många kvar alltför nedsatta förmågor för att kunna delta fullt ut i samhället. Dessa nedsättningar var relaterade till ålder vid tid för skada och skadegrad och påverkade arbetsförmåga och till viss del stabilitet i partnerrelationer.

I studie III kartlades 67 personers hälsorelaterade livskvalitet och livstillfredsställelse, samt jämfördes med referensvärden från svensk normalbefolkning. Såväl hälsorelaterad livskvalitet som livstillfredsställelse var lägre jämfört med normalbefolkning. Multivariata statistiska analyser visade att personernas egna värderingar av inverkan av THS tillsammans med arbetsförmåga var starkast relaterad till deras aktuella fysiska hälsa och allmänna livstillfredsställelse.

I studie IV kartlades 66 personers känsla av sammanhang (KASAM), resultatet var i nivå med normalbefolkning. KASAM utgör ett mått på personers upplevelse av mening, hanterbarhet och förutsägbarhet i livet och har visats vara positivt relaterad till bevarande av hälsa. KASAM var starkt positivt relaterad till livstillfredsställelse. Tillsammans med mått på funktions- och aktivitetsinskränkningar, samt kön, ålder vid skada,

skadegrad och tid efter skada, undersöktes KASAM påverkan på deras livstillfredsställelse. Hög livstillfredsställelse var också starkt relaterad till emotionella faktorer och social delaktighet, men även längre tid efter skada, svårare skadegrad och högre ålder vid skadetillfället var betydelsefulla relaterade faktorer.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis påvisar resultaten att många personer flera år efter THS kan uppnå och vidmakthålla en hög grad av förmåga men med kvarstående emotionella och relationella problem som påverkar social aktivitet och delaktighet. Många upplever en nedsatt hälsorelaterad livskvalitet och livstillfredsställelse. Den egna värderingen av skadans lägre grad av inverkan och känsla av sammanhang var positivt relaterad till livstillfredsställelsen. Resultaten bekräftar att THS kan leda till långvarig funktionsnedsättning och aktivitetsinskränkning, vilket påtalar behov av stöd och rehabiliteringsprogram som kan möta dessa personers behov avseende emotionella aspekter, social delaktighet och livstillfredsställelse i ett längre tidsperspektiv. ●

FAKTA

Hjärnskadefonden 90 05 07 – 5

Pengarna som samlas in stödjer forskning och utveckling av hjärnskaderehabilitering.

Pengarna kan också gå till att sprida kunskap och informera om förvärvade hjärnskador och dess konsekvenser.

Hjärnskadefonden har delat ut anslag sedan 2006. I tidningen Hjärnkraft kommer vi att presentera de projekt som hittills fått anslag allt eftersom. Ibland pågår forskningsprojekten i flera år och innan de kan redovisas i vår tidning har de ofta först publicerats i vetenskapliga tidskrifter. Sådana är reglerna, de vetenskapliga tidskrifterna publicerar inte artiklar som redan publicerats någon annanstans. Därför får vår tidning ibland vänta med att skriva om resultaten.



**Hallå Stefan Kragell! f d
förbundsstyrelseledamot**

Vad tycker du om stämman?

– Jag saknar debatt och dialog i själva stämman. Det skulle vara roligt med fler motioner till exempel. Det var bra med de gruppdiskussioner vi hade kring ”Hjärnkraft i framtiden”, det innebär att fler får vara med och göra sin röst hörd. Det är också positivt med alla kontakter utanför den egna föreningen.

Vad tycker du är viktigast för Hjärnkraft i framtiden?

– Att hitta alternativa lösningar för LSS insatser i framtiden, till exempel genom brukarstödscentra, kooperativa boenden. Jag tror även att vi skulle nå långt i våra kontakter med politiker och tjänstemän, om vi bidrar till att hitta alternativ till personlig assistans. Ett av alternativen kan vara den nya insatsen ”personlig service med boendestöd” som LSS-kommittén föreslår. Hjärnkraft har också en stor uppgift när det gäller att få samhället att ta tillvara den restförmåga personer med förvärvad hjärnskada har, så att personer kan återgå till delaktighet i gemenskapen.

Marie-Jeanette Bergvall

”Ett liv som räddas ska också levvas”

Svensk akutsjukvård tillhör de bästa i världen. Många räddas till livet trots svåra skador. Men den efterföljande rehabiliteringen och stödet i det dagliga livet prioriteras ner.

Förbättrad hjärnskaderehabilitering

En nationell handlingsplan för hjärnskaderehabilitering

Hjärnkraft ser behov av en tydligare nationell handlingsplan som inkluderar

- riktlinjer och resurser för en obruten vårdkedja
- satsningar för att öka kunskapen om förvärvade hjärnskador i primärvård
- en samlad enhet (kompetenscentrum) som har uppdrag att arbeta med att samla kunskap, generera ny kunskap och att föra ut den i klinisk verksamhet.

Individuellt anpassad rehabilitering

Rehabilitering sker i vissa landsting via upphandlingar där en viss summa avsätts för vissa kategorier av patienter. Det innebär att rehabiliteringen inte utformas efter individuella behov utan utifrån en upphandlad insats som styrs av antal kronor per rehabiliteringsinsats. Detta strider mot den kunskap som finns kring hur individuella behoven av rehabilitering är. Hjärnkraft vill att rehabiliteringsinsatserna individanpassas så att behovet av livslång återkommande rehabilitering tillgodoses.

Fortsatt rätt till personlig assistans

Behåll femte grundläggande behovet som grund för personlig assistans

Assistanskommittén föreslår att det femte grundläggande behovet slopas ("annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindre"). Behåll det femte grundläggande behovet som grund för grundläggande behov. Trygghet, struktur och för den enskilde välkända personer förebygger behovet av tvångs- och begränsningsåtgärder.

Slopa golvet på 20 timmar för rätt till personlig assistans

Assistans är en kostnadseffektiv insats. Det är svårt för oss att förstå vinsten med att ta bort assistans för en stor grupp och istället införa en ny insats, "Personlig service med boende-stöd", som ska ges via väsentligt dyrare hemtjänst. Resultatet blir, även om staten spar in på kostnader för assistans, ökade totala samhälls-kostnader. Har vi råd med det?

För dem som har en kognitiv skada är det särskilt besvärligt att ha många människor omkring sig, vilket blir konsekvenserna av den hemtjänstliknande insats som föreslås genom den nya insatsen "personlig service med boendestöd".

För att kunna ge ett adekvat stöd och för att respektera de skadades personliga integritet krävs att det kring den skadade inte arbetar för många personer.

Vår erfarenhet är att detta inte beaktas i många av våra kommuner. Detta innebär att man inte visar respekt för den skadades personliga integritet bara därför att vederbörande själv antingen inte kan uttrycka sitt obehag eller att hans/hennes beroende-ställning gör att vederbörande finner sig i det.

Vi uppmanar därför landets kommuner att prioritera och respektera de skadades rätt till personlig integritet och kvalitet i omhändertagandet. ●



Lise-Lott brinner för ungdomsfrågorna!

Från vänster: Vår före ordförande Gun-Britt Kristianson tog sig en svängom. Mona Sandström tackas av Gun-Britt Kristianson. Curt Nilsson i samspråk med Britt Lejon. Anita Routsalainen och Svante Norbäck. Marie-Jeanette Bergvall och Stig Nyman lyssnar till nya ordförande Meta Wiborgh. Lena Hagelin och Björn Boquist. Pelle Wistén Akta huvudet i öm omfamning med Gunila Blomqvist.



Lise-Lott Holm är ordförande i den nystartade länsföreningen i Östergötlands län var med på sin första ordförandekonferens och förbundsstämma, som detta år hade slagits ihop.

Lise-Lott har valt att ha kontakter med representanter från närliggande föreningar för att lyssna på hur de jobbar och vilka aktiviteter de har för sina medlemmar.

Själv brinner hon för ungdomsfrågorna och efterlyser ”mer öppenhet, mer kreativt tänkande och mycket mer teknikanvändarvänlighet”, annars missar vi ungdomarna. Hon föreslår att Hjärnkraft skulle ha en blogg samt en facebookgrupp.

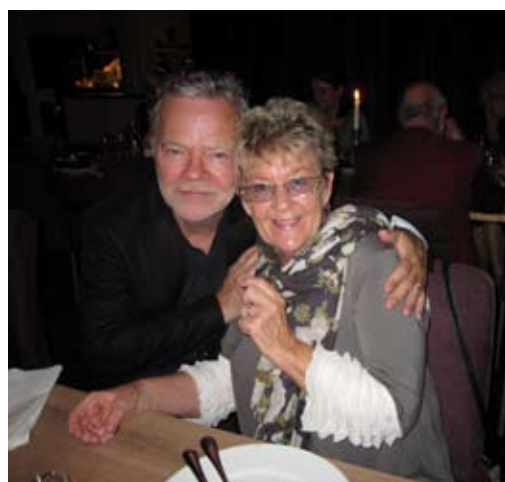
Detta förespråkade hon också i diskussionerna som förekom i brainstorminggruppen.

Vidare berättade Lise-Lott om att i Linköping finns det numera uppsökande sjukgymnaster som går hem till brukare och hjälper till i brukarnas hemmiljö. Detta vill hon gärna sprida information om.

Lise-Lott tycker att det vore bättre att hålla isär ordförandekonferens och förbundsstämma.

Till slut hoppas Lise-Lott få igång Östergötlands länsförening med intressanta och roliga aktiviteter för både medlemmar i och utanför länet. Gärna att länsföreningarna tillsammans kan samarbeta över gränserna. ●

Annett Hessel





Vem är vår nya vice ordförande

Christina Amundberg?

Christina Amundberg valdes till ny nya vice ordförande i Hjärnkraft. Här presenterar hon sig.

Välkommen
till oss
Christina!

Men först av allt vill jag tacka för det förtroende ni har visat mig. Jag hoppas på att jag skall kunna bidra med en hel del i det handikappoliska arbetet i Hjärnkraft.

Först en personlig presentation. Jag bor på Söder i Stockholm med rötterna från Göteborg och lite Stockholm då min far var stockholmare. Jag är 57 år och är gift och har en dotter som är på väg ut i livet. Hon jobbar med politik och har läst juridik. Det är jättebra hjälp för mig ibland när jag behöver goda råd. Min man är lite äldre än jag och ålderspensionär. Han är hjärnskadad av hjärtsvikt som fick hålla på för länge. Han ger mig perspektiv och kunskap om funktionsnedsättningar och anhörigperspektiv från verkligheten.

Själv är jag socionom och har jobbat med frågor kring funktionsnedsättningar i över 30 år. Jag har varit socialsekreterare, kurator och byråkrat eller utvecklare genom åren. I familjen har vi också varit kontaktpersoner och stödföräldrar till personer med funktionsnedsättningar. Just nu jobbar jag med äldreomsorg på Södermalms stadsdelsförvaltning. Jag kontrollerar och utvecklar äldreomsorgens kvalitet.

Juridik, psykologi och folkhälsovetenskap

Jag har vidareutbildat mig i juridik, psykologi och folkhälsovetenskap. Med tiden har mitt specialområde blivit rätten till stöd enligt socialtjänstlagen och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Under åren som gått har jag utbildat mycket inom äldre- och funktionshinder verksamheter i kommuner, landsting, universitet och på konferenser. Jag har också jobbat med projekt på Socialstyrelsens tidigare enhet för stöd till personer med funktionsnedsättningar. Det var i min utbildningsverksamhet som jag kom i kontakt med Hjärnkraft och era tankar och framtidsvisioner först. Jag har visat filmen om Lindövillan och ni har använt mig ibland för utbildningar. Jag har också varit diskussionspartner eller stöttat föreningar eller medlemmar med råd eller hjälp.

Mest var det i Västra Götaland och Göteborg där jag bodde tills för några år sedan.

LSS - "Älsklingslagen"!

LSS är min älsklingslag brukar jag säga för den är den enda sociala stödlagen som ger rätt att leva som andra och har skrivit in rätten till full delaktighet. Därför är jag glad över att det nästan inte blev några försämringar i LSS som var på förslag. Istället blev det förbättringar inom kvalitetsområdet. Rätten till individuell plan utökas, att få träffa beslutsfattare införs och barnperspektivet är tydliga förbättringar som kommer att göra skillnad på sikt. Vilken skillnad till vad som föreslogs från början av försämringar och neddragningar. Det är bra jobbat av handikapprörelsen.

I min vardag på jobbet ser jag också hur äldreomsorgen förbättras sakta men säkert och går igenom många förändringar. Där tror jag att stödet till personer med funktionsnedsättningar varit föregångare och visat vägen. Nu talas det om äldres rätt till ett individuellt stöd, god mat och aktiviteter. Det är mycket kunskap som jag kan föra över från mina år inom funktionshinder verksamheter till äldreomsorgen. Allas liv skall vara värt att leva hela livet.

Jag är också stolt över att Stockholms stad var först i landet med att erkänna att personen med demenssjukdomar kan höra till personkrets 2. De har också stoppat att personer under 65 år kan få plats på äldreboende. Det är beslut som fler kommuner skulle kunna ta.

Granska lagstiftare och trycka på

Avslutningsvis, vad tror jag att jag kan bidra med i ert förbund. Jag hoppas att ska kunna dela med mig av min kunskap inom lagstiftningsområdet, kanske medverka i utbildningar, ge goda råd och informationer. Jag vill också medverka till att granska lagstiftare och makthavare för att förhindra att stöd och service försämras. Det ska bli kul att få vara en påtryckare tillsammans med er övriga i förbundet om utveckling av olika stödformer. Ni har så mycket kunskap och erfarenheter om livsvillkor och förbättringsmöjligheter. ●

Christina Amundberg

Akta huvudet på förbundsmötet

Ser verkligen våldet ut så här?

Det blev en omtumlande upplevelse för de som deltog i ordförandekonferensens första dag. Då fick deltagarna en kortversion av det program som genomförs i skolorna i projektet Akta huvudet. Först ville man hålla det hela i ifrånsig. "Är det verkligen så här?"

När samtalsledarna bekräftade att filmen Res dej inte! visar en verklighet som ungdomarna känner väl, konstaterade någon. "Jag har tydligen levtt en skyddad tillvaro!"

Vid ordförandekonferensen visades filmen Res Dej inte! Den följdes, precis som i skolorna, av ett samtal kring reaktioner, värderingar och attityder, där projektets unga samtalsledare medverkade. Filmen om Jonas, som lever med en hjärnskada sedan han fått en kniv i huvudet visades också. Däremellan berättade Maria om sitt liv, hur hon som 13-årig var med om att råna ett hotell och hur hon många gånger hotat sin egen mor till livet. Idag arbetar hon i Unga KRIS och Akta huvudet och vill förhindra att andra hamnar i samma situation som hon. (Både Marias och Jonas berättelser finns i bilagan till Hjärnkraft nr 2)

Vuxenvärlden är så frånvarande!

"Vuxenvärlden verkar så frånvarande, hur blev det så? Det är som om vi levde i olika världar." En av de reaktioner vi fick, alla på samma tema.

För många vuxna var det en främmande värld som beskrevs. Jag kommer "direkt" att tänka på deltagarna och dess okunskap om hur våldet ser ut i dagens samhälle. Jag tänker att deltagarna representerar samhället i stort och att min reflektion, på så vis inte bara berör deltagarna på Ordförandekonferensen utan snarare berör hela samhällets okunskap om hur våldet ser ut idag, säger Stefan Björklund, biträdande projektledare i Akta Huvudet och verksam inom Unga KRIS.

Ungdomar är i regel fullt medvetna om hur våldet ser ut i dagens samhälle - men ju högre upp vi kommer i ålder desto tydligare blir det att medborgarna inte är medvetna om hur pass våldet förändrats i samhället de senaste 10 - 15 åren. Kunskapen om våld skiljer sig också beroende på om medborgaren bor i ett litet samhälle eller i en större stad. Jag har inte någon direkt lösning på

detta då problematiken ligger utanför Projektets syften och mål. Kanske är det samhället som brister i information till medborgaren, konstaterar Stefan.

Vill vara aktiv medmänniska

"Ordet ansvar betyder att man ger svar på någonting som sker. Jag vill vara en aktiv medmänniska men hur och när är det rätt att ingripa? Kan man exempelvis ringa på hos grannen om man märker att någon far illa?"

- I Akta huvudet ingår också att arbeta med föräldrarna. Reaktionerna från ordförandekonferensen, stärker oss ytterligare i vår ambition att detta är en viktig del i projektet. Det är viktigt att diskussionerna förs också bland de vuxna och mellan ungdomar och vuxna, säger Erik Bolin, ansvarig för skolprogrammet. ●

Marie-Jeanette Bergvall

Överst: Projektledare Pelle Wistén, Maria Moraes samt Erik Bolin ansvarig för skolprogrammet. Samtalsledare på rad.



Skolan kan få stöd för att bättre förstå barn med förvärvad hjärnskada

– Barn som får en förvärvad hjärnskada efter sjukdom eller en olycka hamnar i en väldigt speciell situation. Från att ha varit helt frisk får man en plötslig funktionsnedsättning, som kan vara av varierande svårighetsgrad. Det innebär en traumatisk upplevelse för både eleven och familjen. Men också för kamrater, andra elever på skolan och skolans personal. Det säger Wern Palmius, rådgivare på SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Om ditt barn har problem i skolan efter en förvärvad hjärnskada kan du be läraren att ta kontakt med Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM. De arbetar för att ge pedagogiskt stöd till personal i skolan, så att de ska kunna ge bästa möjliga förutsättningar för barn med funktionsnedsättningar. Och det är kostnadsfritt för skolorna.

Wern Palmius har lång erfarenhet av arbete med barn med förvärvad hjärnskada. Han är lågstadielärare, har vidareutbildat sig till specialpedagog och har också arbetat som sjukhuslärare på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Där träffade han många barn med förvärvad hjärnskada. Som rådgivare inom SPSM är han djupt engagerad i att förbättra villkoren i skolan för denna grupp. Han föreläser ofta och han driver ett nätverk för pedagoger med inriktning på förvärvad hjärnskada. Det är på uppdrag i skolan som SPSMs rådgivare arbetar. En förälder kan naturligtvis kontakta SPSM men det är först när skolan tar kontakt som det blir ett uppdrag för SPSM.

Råd och stöd och fortbildning

Det specialpedagogiska stödet som SPSM ger kallas ”råd & stöd”. Förvärvad hjärnskada är ett av de områden som SPSM ger råd och stöd i. SPSM har fortbildningsverksamhet inom området. I Stockholm håller man till exempel fortbildning om förvärvad hjärnskada varje termin. Dessutom finns det ett Internetbaserat nätverk för skolpersonal som möter elever med förvärvad hjärnskada. Hjärnkraft och Barncancerfonden har framfört önskemål om att förvärvad hjärnskada och dess konsekvenser bättre ska beskrivas på SPSM:s webbplats.

Alla är viktiga

Vem som helst på skolan kan kontakta SPSM, men man vill helst att rektor känner till det och är med på noterna. Det bästa resultatet får man om alla i skolan är engagerade och förstår konsekvenserna av en hjärnskada, säger Wern. Det är viktigt även för vaktmästaren och personalen i skolmatsalen att förstå att eleven inte hittar, inte orkar, inte kommer ihåg.

Följer barnen under lång tid

Ofta uppstår frågan om vilka krav man törs ställa på barnet och om man överhuvudtaget törs ställa krav. Varje barn ska ha en IUP, dvs en individuell utvecklingsplan och här kan vi bistå skolan och göra en stor insats säger, Wern Palmius. SPSMs råd och stöd handlar inte om medicinsk rehabilitering, det handlar om pedagogiska metoder som stödjer den långsiktiga rehabiliteringen.

Stödet från SPSM är individuellt utifrån behovet. Det handlar oftast om att förklara konsekvenserna av en förvärvad hjärnskada, att komma med råd och tips om hjälpmedel, litteratur och pedagogiska metoder. Men minst lika viktigt är att vara en samtalspartner, ett bollplank, är Werns erfarenhet. Man fortbildar enskilda lärare eller hela arbetslag, ibland tillsammans med elevhälsovården. Vid rådgivning om förvärvad hjärnskada

ttre kunna hjälpa och ärnskada



Foto: Inger Palmius

dokumenterar SPSM alltid sin insats. Detta innebär en möjlighet till kompetensöverföring kring elev och funktionsnedsättning för skolans personal vid stadiebyten, personalbyten och skolbyten. På så sätt kan man historien och kan underlätta när nya situationer uppstår.

Förvärvad hjärnskada är speciellt

Barn som får en förvärvad hjärnskada efter sjukdom eller en olycka hamnar i en väldigt speciell situation, säger Wern. Från att ha varit helt frisk får man en plötslig funktionsnedsättning, som kan vara av varierande svårighetsgrad. Det innebär en traumatisk upplevelse för både eleven och familjen. Men också för kamrater, andra elever på skolan och skolans personal.

Det är stor skillnad att växa upp med sin funktionsnedsättning jämfört med om den kommer plötsligt. Ett barn som får en hjärnskada jämför sig med hur det var innan och med sina oskadade kompisar. Att misslyckas med det man kunde förut tär på självförtroendet och skapar sorg och frustration. En 15-åring som får en hjärnskada kan mycket väl funktionsmässigt hamna i nivå med betydligt yngre elever. Men i själen är han/hon fortfarande 15 år, säger Wern. Ingen växer baklänges, har jag vuxit till 160 cm blir jag inte kortare. Han/hon har en identitet

som en 15-åring och identifierar som med den grupp av kompisar som fanns före olyckan. Det är viktigt att man får fortsätta att göra det. Det innebär att det i de allra flesta fall är bäst att fortsätta i den vanliga skolan. Vi vet ju också att man inte ska ge upp, med god rehabilitering och stöd i skolan kommer de allra flesta tillbaka på ett enastående sätt, påminner Wern.

Måste få lyckas

Wern Palmius budskap är starkt och tydligt. Barnen måste få lyckas! På så sätt bygger man upp det som är skadat och raserat. Det ställer krav på skolan. Ett barn med förvärvad hjärnskada kan inte det man kunde förut. Det måste omgivningen förstå och inse. Alltså måste man i sin pedagogik lägga upp arbetet så att barnet kan återerövra förmågor och få lyckas med sina arbetsuppgifter. Sedan pratar man om vad det var som gjorde att man lyckades. Det kallas ”metakognitivt samtal” säger Wern. På så sätt hittar man nya strategier för att gå vidare och för att kompensera de förmågor som gått förlorade. Sedan är det ju så att stimulansen av att lyckas innebär att förmågorna ofta återkommer sakta men säkert. Vi måste sikta mot stjärnorna, kanske när vi bara trädtopparna, men om vi siktar på trädtopparna, var kommer vi då?

Kostar inget att anlita SPSM

SPSM är en resurs för skolan när det gäller fortbildning, råd och stöd. SPSM:s insatser ska hjälpa till att göra det möjligt för skolan att föra eleverna till målen för utbildningen. Alla SPSMs insatser är kostnadsfria för skolan.

SPSM är ingen inspekterande myndighet som kontrollerar att skolan ”gör rätt”. Skulle man få besök av Skolinspektionen bör det vara positivt att skolan sökt och fått råd och stöd i sitt arbete, påpekar Wern

SPSM samarbetar med sjukhuskolorna för att de sedan ska kunna informera föräldrar och skolor om SPSMs stöd.

Arbetar i regioner

Anledningen till att SPSM arbetar i regioner är att man försöker anpassa verksamheten efter de regionala förutsättningarna. Östra regionen, till exempel som omfattar Uppsala, Stockholm och Gotland har ca 1/4 av landets befolkning. Norra



regionen omfattar hela landet norr om Dalälven, men här finns 1/9 del av befolkningen. Man har olika problem, i små kommuner finns oftast en tjänsteman på skolkontoret som känner till alla barn i kommunen som har särskilda behov. En friskola i Stockholmstrakten kan ha barn från åtta olika kommuner. Det krävs att man arbetar på olika sätt och är lokalt förankrade.

Kompetens i alla regioner

Samtidigt ska myndigheten tillhandahålla kompetens för alla typer av funktionsnedsättningar i alla regioner. SPSMs rådgivare tar del av aktuell forskning, har interna träffar för att delge varandra erfarenheter och deltar i fortbildning kring förvärvad hjärnskada.

SPSM arbetar med alla skolformer, från förskolan, grundskola och gymnasium, särskola, vuxenutbildning och till delar också inom universitet och högskola.

Ytterligare information

Det finns ett nätverk inom SPSM kring förvärvad hjärnskada, där pedagoger kan gå med. Där finns information och litteraturtips. Och det finns ett diskussionsforum, där man kan ge och få stöd och tips. Maila Wern på wern.palmius@spsm.se för inloggningsuppgifter. Adress till hemsidan www.spsm.se. ●

Text: Marie-Jeanette Bergvall

FAKTA

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) har till uppgift att

- ge specialpedagogiskt stöd och fortbildning till skolhuvudmännen
- främja tillgången på läromedel
- driva specialskolor för vissa elevgrupper
- fördela statsbidrag till studerande med funktionsnedsättningar och till utbildningsanordnare.

Det övergripande uppdraget är att alla ska ges möjlighet att nå målen för sina studier och utbildning. SPSM har cirka 1300 medarbetare och är organiserade i fem geografiska regioner, en nationell resurs samt en läromedelsavdelning och en statsbidragsavdelning. Huvudkontoret ligger i Härnösand. För kontakt kan man ringa SPSMs växel 010-4735000.

Annon



Vi gör det möjligt.
www.furuboda.se

FURUBODA 
Folkhögskola