

**KAMRATSTÖD**

* Ett handledarmaterial om hur vi stärker varandra genom egenmakt

 

**KAMRATSTÖD**

* Ett handledarmaterial om hur vi stärker varandra genom egenmakt

”Det jag har lärt mig mest av har jag lärt mig av andra synskadade. Genom dem får man de bästa råden.”

Projektet ”Utveckling av kamratstöd för personer med synnedsättning” har möjliggjorts genom anslag från Almänna Arvsfonden.

Text: Karen F. Jungelin

Bild på framsidan: Caroline Gollungberg

****

Januari 2015

**Innehållsförteckning**

[Inledning av Fredrik Ahlkvist](#_Inledning)

[Förord](#_Förord)

[Om materialet](#_Om_materialet)

[Träffarna](#_Träffarna)

[Träff 1 – lära känna varandra](#_Träff_1:_Tema)

[Träff 2 - att acceptera synnedsättningen](#_Träff_2:_Tema)

[Träff 3 – alternativa strategier](#_Träff_3:_Tema)

[Träff 4 – Allmänhetens och våra egna attityder och bemötande](#_Träff_4:_Tema)

[Träff 5 – att smälta in i samhället](#_Träff_5:_Tema)

[Träff 6 – tillgänglig service](#_Träff_6:_Tema:)

[Bilaga 1 – Skala ”Hur upplever du din synnedsättning?”](#_Bilaga_1)

[Referenslitteratur](#_Referenslitteratur)

# Inledning

*Fredrik Ahlkvist*

Det ligger nära till hands att bli osäker eller rädd när något av våra sinnen sviktar. Hur stark reaktionen blir hänger ihop med vad vi har mött i livet och vad vi är vana att kunna göra.

När synen försämras eller helt försvinner klarar man sällan av att på egen hand se vilka vägar som bär framåt. Livet har kränkt oss och vi går igenom en sorg över det vi har förlorat. Sorgen kan vara så stor att vi inte ser vilka sinnen vi har kvar och vad vi kan använda dem till.

Oftast har vår omgivning så liten erfarenhet av hur man kan leva ett aktivt liv med nedsatt eller förlorad syn så de kan inte ge oss den hjälp vi behöver för att komma vidare. Vi kan inte tillåta att vår egen och omgivningens okunskap sätter så snäva gränser att livet blir ovärdigt och meningslöst. Vi måste resa oss ur sorgen och steg för steg flytta gränserna för att öka vår värdighet och självständighet. Vi kan hämta inspiration och kraft från våra föregångare. Det finns ju alltid andra människor med nedsatt syn som har en större vana och erfarenhet.

* Genom att möta dem och ta del av deras livserfarenheter kan vi hitta vägar som bär framåt.
* Genom att möta dem kan vi få tips och uppslag som plötsligt gör vardagsbestyr enklare att hantera.
* Genom att möta dem kan vi få helt oanade tankar om vad vi kan klara av på arbete och under fritid.

När vi har kommit en bit på vägen i att åter kunna hantera våra liv så kan vi bli de som hjälper dem som kommer efter oss.

När vi stegvis fortsätter att flytta våra gränser för att kunna fungera tillsammans med andra människor i familjen, i arbete och på fritid ökar vi vår självrespekt. Om vi kan stärka vår självrespekt får vi bättre möjligheter att möta olika former av kränkningar under vår fortsatt resa genom livet. Kränkningar som inte har med oss som individer att göra utan som handlar om hur vi bemöts av omgivningen. Då måste vi kunna peka på att det är dags för förändringar som bygger på respekten för alla människors lika värde.

Genom en omfattande okunskap om hur man kan lösa problem på olika sätt skapas fördomar som hindrar oss från att göra det vi vill. Ibland är det enkelt att komma förbi ett hinder genom att bara visa för någon hur man gör. Ibland är fördomarna så sammanvävda så att det krävs grundläggande politiska förändringar för att vi ska kunna fungera.

*Materialet är riktat till personer som nyligen fått sämre syn men går alldeles utmärkt att använda även för personer som har varit synskadade en längre tid eller är barndomssynskadade.*

Citaten i detta material är hämtade ifrån deltagare i våra samtalsgrupper samt boken ”Freedom for the blind – the secret is empowerment”.

# Förord

Kan jag fortsätta leva som vanligt fast jag ser dåligt? Skäms jag för synskadan? Vad kommer att hända nu? Hur ska jag försörja mig? Hur och var får jag tag i hjälpmedel?

Frågorna är många när man fått sämre syn och inte alltid lätta att reda ut. Du som samtalsledare finns för att hjälpa deltagarna att själva komma fram till en möjlig lösning på sina frågor, problem och/eller funderingar. Detta gör du genom att till exempel lyssna och höra om andra i gruppen har lösningar och kan komma med tips och råd, förmedla av egen erfarenhet eller så spanar gruppen tillsammans på möjliga lösningar.

*”Man måste tillåta sig att vara ledsen, det är en förlust.”*

Att få sämre syn är ofta förenat med en traumatisk förändring, en kris. Denna kris visar sig på olika sätt beroende på hur man är som person, men följer ofta vissa faser.

Ofta är det första som händer chock – man blir rädd. Man får lust att bara lägga av, lägga sig under täcket och aldrig komma fram igen.

När man börjar förstå vad som hänt och släpper in verkligheten har man kommit in i reaktionsfasen. Den nya situationen ska nu bli ett med ens eget liv. Ofta försöker man intensivt att hitta någon mening med vad som skett. Frågan "Varför?" upprepas ofta gång på gång, man förnekar det som hänt eller skyller på andra.

I bearbetningsfasen börjar man förstå vad som verkligen hänt och sakta kan man klara av att se framåt igen. Man lär sig leva med det som hänt och tänker inte bara på det som skett utan börjar se mer positivt på livet. Det går att skratta igen. Att arbeta, gå på bio eller träffa andra människor gör att man kan låta bli att tänka på det för en stund. Ett tecken på att man är i bearbetningsfasen är att man upplever saker igen, t.ex. man hör fåglarna sjunga.

Nyorienteringsfasen har egentligen inget slut, man lever med det som hänt. Det som var orsaken till krisen blir en del av ens liv och inte något som behöver glömmas eller kapslas in. Kanske upptäcker man att det som hänt har gett en ny erfarenhet och som på olika sätt gett livet en ny riktning och mening.

De flesta går igenom alla dessa faser men det ter sig olika och tar olika lång tid. Många har sagt att det är viktigt att träffa och få prata med andra som befinner sig i samma situation, främst för att få bekräftat att man inte är ensam.

# Om materialet

Utgångspunkten i detta studiematerial är boken ”Freedom for the blind – the secret is empowerment” av James H. Omvig. Utifrån den, eller snarare det tankesätt som presenteras i boken, har vi utvecklat en metod med frågeställningar som passar svenska förhållanden. Denna metod har vi tagit fram genom att genomföra samtalsgrupper där de frågor och diskussioner som presenteras i detta material har varit centrala.

Vi pratar om fyra grundpelare som en förutsättning för ett mer välmående och oberoende liv som synskadad:

1. Att acceptera synnedsättningen
2. Alternativa strategier i vardagen
3. Almänhetens och våra egna attityder och bemötande
4. Att smälta in i samhället

Varje pelare utgör ett tema och varje träff tar utgångspunkt i ett av dessa teman. Förutom dessa fyra teman finns två till; den första som handlar om att lära känna varandra och den sista vars tema är tillgänglig service.

Håll i åtanke att vi ofta rör oss mellan olika teman under varje träff, det är inte skrivit i sten vad gruppen pratar om varje gång. Saker har en förmåga att gå lite in i varandra och det är ibland svårt att avgränsa sig.

Det finns många frågor och påståenden i detta material, riktade till deltagarna. På frågorna finns inget rätt eller fel svar och du eller deltagarna kommer inte att hålla med i alla påståenden, utan de är gjorda för att väcka tankar. Det finns inte heller någon given lösning, utan genom att prata med varandra kommer man fram till sina egna lösningar, såsmåningom. Samtidigt blir man stärkt. Man ger och tar råd och stöd av varandra. Frågorna behöver inte tas i den ordning de presenteras i här, det kommer oftast av sig själv. Citaten kan användas som exempel till frågorna om samtalet inte kommer igång.

# Träffarna

Materialet är uppbyggt kring 6 träffar, ca 2 timmar åt gången. Vi rekommenderar att ni träffas en gång i veckan, under 6 veckor. Storleken på gruppen kan variera. Vår upplevelse har varit att 5-6 deltagare plus samtalsledaren är det optimala.

Träffarna kan tas i den ordning du som samtalsledare eller gruppen själv väljer. Vi rekommenderar dock att ta dem i den ordning de presenteras här för att lättare hålla reda på vilka teman gruppen redan tagit sig igenom.

Vi rekommenderar att börja varje träff med att gå laget runt och fråga: ”hur mår du i dag?” På så sätt känner alla sig sedda och alla får komma till tals.

Lycka till!



En person som går med en vit käpp

# Träff 1: Tema ”trygghet i gruppen”

Här är det viktigt att svetsa ihop gruppen så att alla kan känna sig trygga och avspända. Man lär känna varandra, pratar om förväntningar och om vikten av att respektera varandra.

Det är även en bra idé att avge ett tystnadslöfte – det som sägs i gruppen stannar i gruppen!

Börja med att gå laget runt så alla vet vilka som är på plats.

Efter det får deltagarna tänka på sitt psykosociala mående. Förenklat kan man säga att psykosocialt mående handlar om hur man mår psykiskt i sociala sammanhang. Varje deltagare tänker sig en skala från 1-10 (skalan finns även som bilaga till detta material) där 1 är sämsta möjliga och 10 är bästa möjliga mående.

Vi jämför oss gärna med varandra men eftersom bl.a. våra förutsättningar och utgångslägen skiljer sig, tolkar vi siffror olika. Denna skattning är mest gjord för den enskilda deltagaren – för att väcka en tanke. Varje person ska därför försöka vara ärlig med sig själv. En bra idé är att du som samtalsledare antecknar allas siffror. Dessa tas fram igen under sista träffen.

* **Frågor dill deltagarna:**

Hur mår du (skalan)?

Vad fick dig att säga just den siffran och inte högre/lägre?

Vad behövs för att siffran ska höjas?

Många tycker att detta är svårt men under sista träffen blir de flesta positivt överraskade av skillnaden i sin upplevelse av synnedsättningen.

Det är en bra idé att låta gruppen göra lite ”ice-breakers” för att bättre lära känna varandra. Idéer till sådana är följande:

Deltagarna parar ihop sig två och två. De intervjuar varandra under ca 5 minuter vardera och sen ska den ena berätta om den andra personen för övriga i gruppen.

En annan idé är att varje deltagare får berätta något om sig själv för gruppen som de tror ingen vet.

Därefter berättar du som samtalsledare om upplägget, vad och hur ska ni göra under de gånger ni ska träffas. En bra idé är att gå laget runt och höra vilka förväntningar eller andra tankar deltagarna har på träffarna?

Under den första träffen kan samtalsledaren tipsa om bra material för synskadade såsom ”Bygga nya vingar” samt ”Vardagstips för synskadade”. Dessa går att beställa från SRF riks i svartskrift, Daisy och punkt.



Fyra figurer som håller i var sin pusselbit som bildar en cirkel

# Träff 2: Tema ”Att acceptera synnedsättningen”

*”Oberoende av vem du är – dina problem blir inte mindre om du envisas med att förneka dem!”* (Ur: ”Freedom for the blind…”)

Börja med att gå laget runt och fråga ”Hur mår du idag?”

Några tankar sedan förra gången?

*”Hej, jag har en synnedsättning och heter Ove/Hej, jag heter Ove och jag har en synnedsättning”*

* **Frågor till deltagarna**

Vad är synskadan, en egenskap eller din identitet?

Är det någon skillnad på dessa två frågor, är det ena sättet att uttrycka sig på bättre än det andra?

Vi har olika sätt att hantera synskadan på:

*”Jag har ett behov av att folk ska tycka synd om mig, det är mitt sätt att hantera vardagen.”*

*”Jag ville sörja, jobbigt med alla hejarop.”*

* **Frågor till deltagarna**

Hur ser du på synskadan – en praktisk olägenhet eller ett svåröverstigligt hinder och problem?

Vilka fördelar finns med synskadan?

Kan man hitta nya sidor av sig själv? En deltagare började exempelvis laga mat efter att ha fått synskadan och upptäckte på så sätt en ny sida av sig själv!

*”Det kanske vore bättre att skaffa sig en käpp än att vara orolig för omgivningens reaktioner. När man råkar ut för situationer som orsakas av att man inte ser, är det en säkerhet både för mig själv och det är en signal till min omgivning att jag inte ser så bra. Då behöver inte jag berätta heller.”*

* **Frågor till deltagarna**

Många skäms för att visa att de ser dåligt, hur är det för dig?

Kan du berätta för andra att du har en synnedsättning eller försöker du dölja det?

Använder du käpp? Varför/varför inte?

*”Jag har svårt att be om hjälp. Jag vågar inte gå någonstans. Jag har alltid klarat mig själv och har varit den som har ordnat saker åt andra. Nu är det tvärt om och jag har svårt att ta emot hjälpen … Jag tror att jag skäms. Jag har inte fått negativa reaktioner från andra, men jag tror att jag vill vara perfekt.”*

* **Frågor till deltagarna**

Några har sagt att det är svårt eller känns omständigt att hela tiden be om hjälp, hur upplever du detta?

Om du inte tror på dig själv och dina förmågor, hur ska du då få andra att göra det?

Det är inte alls ovanligt att känna frustration över att man inte ser:

*”En gång när jag grillade med familjen tog jag i ett värmeljus som jag inte såg att det brann och brände mig. Då blev jag ledsen. Jag blev frustrerad. Ett annat tillfälle … alla visste vad de skulle göra utom jag. Då kände jag mig utanför. Jag tappade kontrollen.”*

*”Man måste få bli arg och frustrerad!”*

*”Ett sätt att avreagera sig på är att prata med andra. Det är bättre att prata med andra synskadade om synskade-relaterade problem än normalseende – man har svårare att förstå saker man inte själv har varit med om.”*

* **Frågor till deltagarna**

Håller du med?

Har du något sätt att avreagera Dig på när frustrationen över synskadan kommer?



Två kuber, en glad och en ledsen

# Träff 3: Tema ”Alternativa strategier i vardagen”

*”Att gå in i en stolpe är tråkigt. Att aldrig tillåtas gå in i en stolpe är en katastrof!”*

Börja med en ”må” runda!

Några tankar sedan förra gången?

Det går alldeles utmärkt att sticka, sy, läsa, motionera, snickra, baka och allt möjligt annat fast man ser dåligt. Det gäller att ha tålamod och hitta ett sätt som fungerar för dig.

* **Frågor till deltagarna**

Orden tid och tålamod kommer ofta upp. Saker tar ibland längre tid och kräver ofta mer tålamod när man har en synnedsättning. Vad tycker ni?

Vi människor har en förmåga att se hindren innan vi ser möjligheterna, och som synskadad – nog mer än för seende - är det bra att ha en god problemlösningsförmåga och/eller tålamod.

*”Att köra och att åka motorcykel är två skilda saker. Jag längtar därför inte efter det längre. Jag kan kanske åka slalom eller vattenskidor i stället.”*

Vi människor bestämmer oss ofta på förhand för att något inte går: *”Jag vet jo inte om det går om jag inte provar!”*

* **Frågor till deltagarna**

Hur tänker du? Vågar du prova?

*”Man måste komma ihåg bättre när man inte ser. Svårt att inte hela tiden kunna kika på lappen – man får komma ihåg.”*

* **Frågor till deltagarna**

Finns det andra sätt att göra på än att alltid behöva komma ihåg?

Tänk först på VAD du vill göra.

Sedan tänker du på HUR!

* **Frågor till deltagarna**

Hur går du tillväga för att utöva dina intressen?

Hur går du till väga för att få det mesta ut av en bra vardag?

Använd fantasin och ta reda på eller hitta på dina egna ”hur”!

*”Jag fick elfel hemma hos mig och ringde min dotter. Hennes kille svarade och sa att ”Vi kommer, men vi kan inte komma på en gång” … jag blev så arg så jag gick själv till affären och köpte proppar... Ilskan gjorde mig modig. Jag blev stärkt.”*

* **Frågor till deltagarna**

Andras förväntningar på dig som synskadad är kanske lite låga ibland, men hur ser det ut med dina egna förväntningar på dig själv? Har du gjort något liknande? Hur kändes det?

Vad gjorde du innan synskadan som du inte gör idag?

Vad krävs för att du ska kunna återuppta sysslan?



En figur som står vid ett frågetecken

# Träff 4: Tema ”allmänhetens och våra egna attityder och bemötande”

*”Huvudsaken är inte hur man har det, utan hur man tar det”* – gammalt ordspråk.

Börja med en ”må” runda

Några tankar sedan förra gången?

* **Frågor till deltagarna**

Allmänhetens uppfattning om synskadade är ofta att de är hjälplösa, underlägsna, beroende och inkompetenta och förväntningarna på dem blir ofta lägre. Vad tycker du?

*”Jag känner ibland att man blir misstrodd på grund av att man kan se små detaljer, men till exempel inte ansikten.”*

*”Ibland finns en attityd hos folk att: Hon ser när hon vill se... Och ibland får man höra att: du ser ju inget i alla fall...”*

* **Frågor till deltagarna**

Många synskadade upplever att de ibland blir misstrodda, och då främst av sina närmast anhöriga. Har det hänt dig? Hur reagerar du?

Oftast vill folk bara vara snälla, hjälpsamma eller ge en komplimang. Oftast är det bra, men ibland blir det fel. Läs alla eller några av nedanstående, verklighetsbaserade händelser för gruppen:

* Du ska gå över en gata vid trafikljuset, på ett övergångsställe. Detta har du gjort flera gånger förut på egen hand. En person kommer fram till dig, tar dig under armen och säger: ”jag hjälper dig över gatan!”.
* Du kommer fram efter att, på egen hand, ha åkt buss eller tunnelbana. Den du möter utbrister då ganska högt så de närmast er hör ”Åh, så duktig du är som klarar av att åka alldeles själv när du ser så dåligt”.
* Du får höra att det är synd om dig för att du fått sämre syn. Att du inte längre kan göra saker du tycker om.
* Det är arbetsdag på gården. Du går fram till de andra. Där får du höra: ”Jag blir helt imponerad över dig, du är så duktig! Men det finns inget för dig att göra här, du kan gå hem”.
* Någon frågar den du är tillsammans med: ”Vill han/hon ha mjölk i kaffet?”.
* Du går på gatan. Någon kommer plötsligt och utan att säga något och drar dig i armen för att hjälpa dig.
* **Frågor till deltagarna**, **diskutera två och två eller i gruppen**

Vilka tankar får du när du läser dessa berättelser?

Hur hanterar man när andra bestämmer åt dig vad du kan och inte kan och/eller vad du behöver och inte behöver?

Är det värt energin att bli arg och frustrerad varje gång en främling bemöter dig på ett olämpligt sätt?

*”Dina egna attityder kan vara en belastning. Man har fått för sig att saker och ting är på ett visst sätt och det begränsar vad man sen tror att man kan klara av.”*

* **Frågor till deltagarna**

Dina egna attityder – hur påverkar de?

Klarar man mer än man tror?

Hur såg du på synskadade personer innan du själv fick en synnedsättning?



En fjäril

# Träff 5: Tema ”att smälta in i samhället”

Även om jag inte ser andra, så ser de mig!

Börja med en ”må” runda.

Några tankar sedan sist?

* **Frågor till deltagarna**

Hur tänker du på t.ex. ditt utseende nu jämfört med innan du blev synskadad? Bryr du dig om vad andra tycker och tänker?

*”Folk vet inte hur de ska hantera situationen.”*

* **Frågor till deltagarna**

Många blir osäkra när de inte får ögonkontakt med den de pratar med. Det är vanligt att framför allt barndomssynskadade inte tittar på den eller åt det håll som den de pratar med. Är det viktigt att vrida ansiktet mot den person man pratar med?

Tar du dig vissa rättigheter (t.ex. struntar i att det är en kö, tar inte av dig skorna när det fordras) och skyller på synskadan?

Synskadade är en liten grupp. Innebär det att en synskadad persons beteende färgar hela gruppen, att alla personer med synnedsättning dras över en kam?

En god idé är att, till nästa gång, be deltagarna ta med sig något/några hjälpmedel de eventuellt vill visa upp eller ha hjälp med.

****

En smiley

# Träff 6: Tema: ”Tillgänglig service”

Börja med en ”må” runda.

Några tankar sedan sist?

Denna sista träff använder vi för att prata om vilka rättigheter vi som synskadade har, vilka hjälpmedel finns och hur man går tillväga för att få eller ansöka om dem, osv.

Många upplever att de får så stora mängder information åt gången – i synnerhet i början - och att det inte går att hålla reda på allt. Var finns vad? Vad har jag rätt till? Vilka hjälpmedel finns? Vilken hjälp finns att få?

* **Frågor till deltagarna**

Hur är din upplevelse av detta?

Vilken hjälp upplever du att du behöver? Försök att tänka brett – arbete, fritid, socialt?

Har du gått på någon rehabiliteringskurs, typ Hagaberg? Berätta gärna.

Det finns en del du som synskadad har rätt till. Här kommer ett litet axplock, mer information finns till exempel på [www.srfstockholmgotland.se](http://www.srfstockholmgotland.se)

Som synskadad har du rätt till ledsagning från din kommun, antigen genom LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade – en rättighetslag) eller SoL (Socialtjänstlagen – skyldighetslag, inte lika tvingande som LSS). Vissa kommuner har även syn- och hörselinstruktörer, bostadsanpassning, osv. Från landstinget kan du bl.a. ansöka om färdtjänst samt efter läkarremiss få syncentralens service, från försäkringskassan kan man bl.a. få handikappersättning.

* **Frågor till deltagarna**

Många låter bli att ansöka om t.ex. färdtjänst eller ledsagning, fast de har rätt till det. Varför?

Varför göra det svårare för sig själv än vad det behöver vara?

Avrunda sista träffen genom att sammanfatta alla träffar. Gå laget runt.

Ta fram skalan från första träffen samt allas siffror. Och, åter igen, försök låta bli att jämföra din siffra med övriga i gruppen. Var ärlig med dig själv!

* **Frågor till deltagarna**

Hur upplever du din synnedsättning idag? Tänk efter hur du skattade förra gången, är det någon skillnad?

Om du vill, hur skulle du då vilja fortsätta nu efter att träffarna slutat?

# Bilaga 1

HUR ÄR DITT PSYKOSOCIALA MÅENDE I DAG?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sämsta möjliga mående Bästa möjliga mående

Vad fick dig att säga just den siffran?

# Referenslitteratur

Bilius, Kristina (2011) *Vardagstips för synskadade*. Synskadades Riksförbund.

<http://www.srf.nu/Global/Infomaterial/Vardagstips-2011-inlaga.pdf>

Omvig, James H. (2002) *Freedom for the blind – the secret is empowerment*. University of Arkansas. *Region VI Rehabilitation continuing education program.*

<https://nfb.org/literature-rehab>

*Bygga nya vingar – handbook för synskadade* (2012) Synskadades Riksförbund.