att välkomna ungdomar med kombinerat synnedsättning och en NPF-diagnos eller intellektuell funktionsnedsättning i Unga med Synnedsättning Stockholm.

skriven av Rakel Eriksson ombudsman på organisationen utifrån min syn på hur vi jobbar i mars 2025.

i varje inbjudan vi har så har vi med ett anmälningsformulär som en som medlem fyller i digitalt där vi har med frågor som en måste svara på kring namn, kontaktuppgifter, år en är född, synstatus och behov av ledsagning. en fråga handlar om vem du vill dela rum med för aktiviteter med övernattning.

det finns frågor kring om det är någon särskild medlem du vill respektive inte vill dela rum med.

om du tar någon medicin och om du då sköter detta själv eller behöver något stöd med detta från planeringsgrupp eller ledsagare.

om du har någon specialkost som vi bör veta om och då utöver alla allergier så har vi också med om någon är vegetarian, vegan, inte kan äta blandad mat så som grytor eller vill beskriva annat relaterat till kost.

vi frågar om medlemmen har någon ytterligare funktionsnedsättning och ber hen att beskriva behov som en kan ha utöver behov kopplat till att ha en synnedsättning.

jag som personal sammanställer all info till hotell och till våra ledsagare samt planeringsgrupper.

inför alla aktiviteter söker vi ledsagare och värdesätter i rekryteringen av ledsagarna om en har erfarenheter kring fler funktionsnedsättningar utöver att ha en synnedsättning.

jag brukar också anpassa all info som deltagarna själva skrivit om sig själva inför aktiviteten och då komplettera denna vid behov om det är så att jag själv lärt mig något om en särskild medlems egna behov utöver att ha en synnedsättning då det är ofta förekommande att vi som är vana att ta emot unga med en synnedsättning också då märker om ytterligare funktionsnedsättning kan finnas även om hen själv valt att inte berätta detta eller ofta förekommande inte heller själv än kanske förstår att en själv har ytterligare behov eller själv än gjort en utredning som påvisat en faktisk ytterligare funktionsnedsättning. jag försöker också att ge personligt stöd i samband med anmälan av deltagare och informera hen om att det är bra att berätta om behov finns för att vi vill kunna ta hand om hen så bra som möjligt. det är ofta så enligt min egna upplevelse att det är en lärande process som ung att själv ta över från att anmäla sig till aktiviteter från en förälder till att göra det själv och då få med egna behov. ungdomen kanske inte själv vet vad föräldrarna skrivit tidigare när de anmält sitt barn till att en själv ska hitta orden som behövs för att beskriva vardagliga behov. jag brukar hjälpa medlemmar att fylla i anmälningar och kan då i samtal med aktuell medlem då ge förslag på hur en kan uttrycka behov och så brukar jag berätta vad vi har denna kunskap till där jag försöker beskriva hur vi tidigare då anpassat för hen själv även om hen själv inte varit medveten om detta.

vill lära unga själva att med egna ord kunna beskriva behov och orsaken till dessa behov precis som jag vill lära mina ungdomar att beskriva behov som uppstår i vardagen med synnedsättningen så som ledsagningsbehov eller behov av olika media.

detta är en process som ytterligare kan förstärkas i att vara utmanande för den unge själv då hen själv kan ha svårigheter som gör det svårare att själv se och förstå egna svårigheter kopplat till NPF eller intellektuell funktionsnedsättning då det kan vara svårt att själv kunna greppa dessa svårigheter med exempelvis samspel med andra då det är svårt att själv förstå vad i samspelet som blir svårt med den andra personen. det kan exempelvis vara svårt för någon med autism att förstå neurotypiska personer precis som det kan behövas en brygga för en neurotypisk person att förstå någon med autism. det kan vara ett pussel att få personer att själva kunna sätta ord på utmaningar kopplat till sina egna svårigheter om en inte själv är medveten än om att det kan förekomma en ytterligare funktionsnedsättning. det kan också vara svårt att ta upp dessa frågor med den unge själv då en kan ta illa upp om en inte vet om att utmaningar finns eller tycker att det är omgivningen som inte förstår en själv.

Om du varit inblandad i att själv som ung vara med i din utredning så är du nog insatt även om du kan vilja leva i förnekelse av dessa utmaningar. om du gjort en utredning som litet barn så upplever jag ofta att föräldrar och andra vuxna runt barnet tagit rollen som att anpassa men att barnet själv ofta saknar möjlighet att själv ge uttryck för egna utmaningar och själv kunna skilja på vad i vardagen som försvåras av respektive funktionsnedsättning.

många unga idag som fått rätt stöd med exempelvis en stödperson i skolan om en har en grav funktionsnedsättning kan då ha fått rätt stöd efter behov kopplat till sin ytterligare funktionsnedsättning då en i skolan märkt behov men då utan att skola eller annan instans i samhället skickat vidare aktuell person för utredning vilket gör att varken familjen kring den unge eller den unge själv är medveten om att det förekommer samtidiga funktionsnedsättningar utöver synnedsättningen. då det gjorts lämpliga insatser så som egen arbetsplats med färre intryck eller en stödjande resursperson har funnits där i sociala samspel. det är också tyvärr utbrett bland familjer inkluderat unga själva att ha egna fördomar kring vilka utmaningar som ingår i att vara barn eller ung född med en synnedsättning så det fins ett stort mörkertal bland vår medlemsgrupp kring förståelse eller egen kunskap kring vad olika utmaningar i vardagen beror på. när unga kommer till oss eller ska ut i livet efter grundskola eller gymnasium när unga själva behöver mer ansvara för att få de stödinsatser som en själv behöver för att studera eller jobba dyker nya utmaningar upp som den unge själv då inte fått med sig färdigheter i att hantera eller kunskap om för att kunna sätta ord på för att få rätt stöd som vuxen.

socialt samspel, reglering av egen energinivå, känslighet för olika intryck, förmågan att hantera stress, kännedom om och förmågan att själv förhålla sig till samt reglera egen affekt i hantering av egna och andras känslor, kunskap kring orsak och verkan, planering, begreppet tid, att själv hantera förflyttning från punkt a till b eller rumslig uppfattning och kunna reda ut konflikter och att rent praktiskt kunna utföra olika vardagliga sysslor är de utmaningar som jag märker mest att medlemmar hos oss har utmaningar med i sin vardag utöver synnedsättningen. där jag med ledsagare och ledare inom organisationen behöver ta hänsyn till i när vi både planerar och genomför vår verksamhet. både som vi på plats behöver hantera och skapa rutiner för att bemöta både när vi vet om behov i förväg men också ofta då det dyker upp i stunden utan att vi själva fått informationen om detta i förväg.

inför varje aktivitet har vi ett möte med ledsagarna och planeringsgrupp då vi noga går igenom de deltagarna som kommer med fokus på både praktisk ledsagning av grupp och individer samtidigt som jag då berättar det vi vet som har med ytterligare behov att göra för varje medlem. vilket kompliceras av att många förtroendevalda inom organisationen själva ofta har behov av ytterligare stöd som de själv då är mer eller mindre medveten om att dessa behov förekommer.

efter varje dag har vi ett ledsagarmöte som avslutar kvällarna på våra aktiviteter där jag med ledsagarna och planeringsgruppen då tillsammans i grupp går igenom dagen som varit med fokus på vad som fungerat och vad vi mer behöver ta med oss för kännedom till nästkommande dag. då vi i rundor låter alla komma till tals och där vi också kan tillsammans lära oss om det förekommer behov som är nya och kan utbyta ny kunskap till bra förslag på bemötande av olika personers behov kopplat till praktiskt hanterade situationer där vi kan lära oss vad som blivit som tänkt och vad vi kan behöva jobba mer med för att hitta en lösning på framöver.

genom att som vuxen genomgå en egen utredning som påvisat mina egna utmaningar kopplat till min egen ADHD med kombinerad form som innebär både hyperaktivitet och ouppmärksamhet så har jag lärt mig mer om mig själv och egna utmaningar samtidigt som jag läst på mer för att bättre både kunna förstå mig själv och andra med en NPF-diagnos som också bidragit till mer kunskap om vad det kan innebära att leva med intellektuell funktionsnedsättning som givit mig mer förståelse för andras behov och givit mig ett språk för utmaningar som kan uppstå. som också givit mig förslag på lämpliga lösningar som kan provas tillsammans med medlemmar i vardagliga situationer.

utgångspunkten är att alla gör sitt bästa med sina egna förutsättningar och förmågor. det blir inte alltid rätt för andra när situationens krav inte matchar individens egna förmåga och verktyg att möta situationen med. När krockar med vardagen uppstår behöver personen ofta stöd om det är en återkommande krock som hen tampas med.

som organisation gör vi vårt bästa även om det inte heller alltid får önskat resultat då det också är personliga relationer och förmågan för individer att kommunicera som ställer till det ibland.

att personer med egna utmaningar ska förstå och kunna göra anpassningar för sitt egna behov och då samtidigt kunna ta hänsyn till och förebygga för andra personers avvikande utmaningar är svårt ibland och vi märker ofta i efterhand när en utmanande situation uppkommit.

något som kan underlätta är att ha svar på frågor kopplat till ökad tydlighet i både skrift i inbjudningar, bekräftelser och som en som stödperson kan bidra med på plats live under aktiviteten till personer i behov av denna information.

dessa frågor är:

1 varför ska jag göra det?

2 vad ska jag göra?

3 var ska jag vara?

4 med vem eller vilka ska jag vara med? (vem kan jag fråga om jag undrar något under aktiviteten?)

5 När ska jag göra det? (vissa behöver ett tydligt schema med tider medan andra bara vill veta i vilken ordning olika aktivitetsinslag ska ske under dagen.)

6 Hur ska jag göra det?

7 hur länge/mycket ska jag göra det?

8 vad händer sedan?