Specialnummer till Intradagarna 25–26 september 2017

intra

Två studiedagar om stöd och service till personer med intellektuell funktionsnedsättning

I samarbete med Riksförbundet FUB och Kunskap och Kompetens

Intradagar 25–26/9

De här studiedagarna är till för dig som är engagerad i stödet till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Vi har bjudit in föreläsare som kan ge dig inspiration och kunskap. Välkommen!

Måndagen den 25 september

09.00 – 09.30 Registrering

09.30 – 10.00
Inledning
Hans Hallerfors, Intra
Conny Bergqvist, Thomas Jansson
Riksförbundet FUB

10.00 – 10.30 Kaffe

10.30– 11.05
Hur utövas makt i gruppbostäder?
Niklas Altermark

11.05 – 11.40
Självbestämmande
– ett dilemma i gruppbostäder?
Gunnel Andersson, Hjördis Gustafsson

11.40 – 12.00
Att arbeta med LSS
Tuva Lund

12.00 – 13.00 Lunch

13.00 – 13.35
Att förstå sin egen diagnos eller utredning
Cecilia Olsson

13.35 – 14.10
Att arbeta med AKK i LSS-verksamheter
Peter Hedström Durhan

14.10 – 14.45
Delaktighet och åldrande
Ida Kåhlin

14.45 – 15.10 Kaffe

15.10 – 16.00
Soran Ismail

Tisdagen den 26 september

09.00 – 09.30
Att möta människor
Egon Rommedahl

9.30 – 10.15
Hur fungerar aktivitetsersättningen?
Hans Goine

10.15. – 10.45 Kaffe

10.45 – 11.25
Vanliga föräldrar under ovanliga omständigheter – Vilket stöd behöver föräldrar till barn med funktionsnedsättning?
Malin Broberg

11.25 – 12.00
Intelligensmätningarnas historia
Thom Axelsson

12.00 – 13.00 Lunch

13.00– 13.35
Kung Saga

13.35 – 13.50
Årets Intrapris

13.50 – 14.15
LSS-utredningen – så långt har vi kommit
Gunilla Malmborg

14.15– 14.45 Kaffe

14.45– 15.50
För och emot vinstdrivna verksamheter inom LSS
Presentation och paneldiskussion

15.50– 16.00
Avslutning

Bästa mötesplatsen!

Intradagarna har på tolv år befäst sin position som det viktigaste forumet för idéutbyte och kunskapsinhämtning för alla som är engagerade i LSS-verksamhet. Personal, Intraläsare, forskare, FUB:are och andra engagerade har mötts och fått viktiga idéer och kunskaper.

Till Intradagarnas deltagare framställer vi ett specialnummer av Intra med artiklar av och med föredragshållarna. Specialnummer från tidigare år finns för nedladdning på: www.tidskriftenintra.se

***PS**. 2018 års Intradagar kommer att vara 24–25/9. Vill du vara säker på att komma med – anmäl dig redan nu!*

Föreläsare

Niklas Altermark är fil.dr. i statsvetenskap och arbetar som forskare vid Lunds Universitet. Han har forskat i hur modern medicinsk vetenskap beskriver intellektuella funktionshinder och hur klassifikationssystem växer fram.

Sid 5.

Hjördis Gustafsson är fil kand i etnologi och forskningsassistent vid FoU Södertörn.
Gunnel Andersson är fil dr i socialt arbete och forskningsledare vid FoU Södertörn.

Sid 8.

Tuva Lund är kommunalråd och ordförande i vård- och omsorgsnämnden i Botkyrka kommun. Hon och hennes medarbetare i kommunen fick 2016 ta emot Heja Olikas utmärkelse "Årets LSS-kommun".

Sid 13.

Cecilia Olsson är är fil. dr i specialpedagogik och verksam som pedagogisk handledare och konsult. Hon har tidigare varit projektledare på FUB:s forskningsstiftelse ala och bl.a. varit med och gjort läromedlet Ninjakoll.

Sid 16.

Peter Hedström Durhan arbetar som projektledare på socialförvaltningen i Luleå med att få in AKK (Alternativ Kompletterande Kommunikation) i verksamheter inom socialförvaltningen.

Sid 19.

Ida Kåhlin är legitimerad arbetsterapeut med lång erfarenhet av arbete inom LSS-verksamheter. I sin doktorsavhandling har hon undersökt hur livet ter sig för de alltfler äldre som bor i gruppbostäder.

Sid 22.

Soran Ismail debuterade 2008 i TV:s humorprogram Parlamentet som yngsta komiker någonsin. Sedan dess har han blivit en viktig röst i kampen för ett humanare Sverige.

Egon Rommedahl är teolog, leg. psykoterapeut och handledare. Sedan många år håller han utbildningar och föreläsningar i bland annat etik och grupprocesser för vård- och omsorgspersonal.

Hans Goine är fil dr i hälsovetenskap och före detta försäkringsanalytiker på Försäkringskassan.

Sid 31.

Malin Broberg är legitimerad psykolog och professor vid psykologiska institutionen i Göteborg. Hon har forskat kring föräldra- och familjeperspektiv på funktionsnedsättning och hur den tidiga anknytningen utvecklas hos barn.

Sid 24.

Thom Axelsson är fil dr i tema barn, forskar kring barndom och skola ur ett historiskt perspektiv. Han har intresserat sig för hur skolan har kategoriserat och sorterat sina elever efter begåvning.

Sid 28.

Kung Saga är en extraordinär, glittrig och arg gymnasiesärskola. Kung Sagas elever har ett tydligt budskap, att alla människor har något att erbjuda vårt samhälle.

Sid 34.

Övriga medverkande:

Gunilla Malmborg har ersatt Désirée Pethrus som särskild utredare i LSS-utredningen. Hon är utbildad socionom med bakgrund i socialtjänsten i Stockholm och har bl a lett hjälpmedelsutredningen.

Conny Bergqvist
FUB

Thomas Jansson
Ordf. Riksförbundet FUB

Hans Hallerfors
Konferensvärd
Intra

Sara Hallerfors
Konferensvärd
Intra

Roger Blomqvist
Konferensvärd
Intra

Pia Sandberg
Konferensvärd
FUB

Elisabeth Langran
Moderator

Bilden på framsidan är gjord av Emelie Lundin, Konstskolan Linnea.

Hans Hallerfors:

Varning för inhumana KBT-metoder!

Hans Hallerfors är ansvarig utgivare för tidskriften Intra. Han har lång erfarenhet av arbete inom LSS-verksamheter.

Intradagarna är till för att sprida kunskap om bra forskning och bra praktiska exempel på stöd till personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Men ibland kan det vara bra att prata om motsatsen också. Hur dåliga så kallade ”metoder” har en tendens att återkomma trots varnande exempel.

År 2008 avslöjade Uppdrag Granskning de övergrepp som skett i form av ”nedläggningar” och ”kontrolltagning” i Uppsala kommun mot personer med funktionshinder. Avslöjandet ledde till ursäkter från det ansvariga kommunalrådet och till kraftfulla uttalanden från intresseorganisationerna. Den konsult som låg bakom de inhumana och olagliga metoder som hade använts fick berättigad kritik för sina metoder. Det är nämligen inte tillåtet att använda våld och bestraffningar i LSS-verksamheterna.

I de utredningar och rapporter som följde på skandalen i Uppsala konstaterade bl a Länsstyrelsen ”att den enskildes frihet begränsas utan rättslig grund då verksamheten tillämpar regler som är oförenliga med LSS.”

Socialstyrelsen skrev i anknytning till ett av fallen: ”då frivilligheten är grunden för insatser inom LSS-verksamheten och då G. försattes i en tvångssituation och berövades friheten, har den aktuella behandlingen inte varit tillåten.”

Man kunde tycka att dessa avskräckande exempel borde få konsulterna att avstå från att försöka lansera sina KBT-metoder inom LSS-verksamheterna för all framtid, men återigen hör vi att de förekommer. Ofta handlar det om verksamheter där våld och självskador lett till stor personalomsättning och kris.

Det är då man ropar på hjälp och restriktioner.

Om tvång och felaktiga metoder

Det blev ingen lagstiftning om tvång i Sverige. Och det ska vi nog vara glada för.

Norge har sedan ca 20 år tillbaka ett kapitel i socialtjänstlagen om tvång och makt i omsorgerna om utvecklingsstörda. I den står det att det är den som har det dagliga ansvaret för insatsen som beslutar om tvångsåtgärder. Åtgärden ska omgående anmälas till länsstyrelsen som därefter ger sitt tillstånd. Åtgärden kan överklagas i domstol.

Trots att erfarenheterna från Norge inte är entydiga har en del velat ha en liknande lagstiftning i Sverige. Redan 2006 föreslog en kommitté som regeringen tillsatt att det skulle införas en speciell skyddslag för demensvård och LSS-stöd.

Men när ett sådant förslag arbetats fram 2012 så fick det så mycket kritik att förslaget drogs in. Det ansågs bland annat inte rätt att peka ut en specifik grupp på detta sätt, samtidigt som brottsbalkens nödvärnsparagraf ändå ger möjlighet att utöva nödvärn för att skydda omgivningen.

Under åren därefter har det förekommit en omfattande diskussion och kunskapsutveckling om hur man bäst arbetar med problemskapande beteenden.

Bo Heilskov Elvén har genom böcker och föreläsningar betytt mycket för att ändra fokus från individens beteende till omgivningens förmåga.

Dessutom har man blivit alltmer medveten om kommunikationens betydelse (se t ex artikeln om AKK på sid 19) för att skapa tillit och utveckling.

2015 kom Socialstyrelsen med rekommendationer för hur man ska arbeta med utmanande beteende. Där skriver man uttryckligen att konskvenspedagogik inte bör användas för att minska utmanande beteende i LSS-verksamhet, bland annat för att metoden inte är förenlig med LSS-lagstiftningen.

Hans Hallerfors

Läs mer:

Intra har skrivit många artiklar om tvång, ”metoder” och problemskapande beteende. Läs t ex
Intra nr 2/2008 sid 26, nr 3/2009 sid 12–21, nr 1/2010 sid 20–25, nr 3/2011 sid 17–25, nr 2/2013 sid 14–17, nr 4/2013 sid 8–11, nr 1/2017 sid 32–33. Alla dessa artiklar finns i vårt nätarkiv (äldre nummer av Intra) på: www.tidskriftenintra.se

Bo Hejlskov Elvén. *Problemskapande beteende vid utvecklingsmässiga funktionshinder.* Studentlitteratur. 2010.

På UR Play finns två sevärda föreläsningar med Bo Hejlskov Elvén om lågaffektivt bemötande.

Socialstyrelsen. *Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet.* 2015. Kan laddas ner gratis från www.socialstyrelsen.se

När reportern Nadja Yllner, på SVT:s Uppdrag Granskning i mars 2008 avslöjade de övergrepp som skett i form av ”nedläggningar” och ”kontrolltagning” i Uppsala kommun mot personer med funktionshinder blev reaktionen mycket stark. Intresseorganisationerna protesterade och det ansvariga kommunalrådet bad om ursäkt. Arrangerad bild från Uppdrag Granskningens program.

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2016.

Hallå där!

Niklas Altermark, som doktorerat på frågan om hur personer med intellektuell funktionsnedsättning är delaktiga i samhället. Du skriver att de inte omfattats av den inkluderingspolitik som pågått sedan 70-talet. Hur menar du då?

Niklas Altermark är fil.dr. i statsvetenskap och arbetar som forskare vid Lunds Universitet. Hans avhandling heter **After Inclusion: Intellectual Disability as Biopolitics.** Niklas har också publicerat vetenskapliga artiklar om hur modern medicinsk vetenskap beskriver intellektuella funktionshinder, hur klassifikationssystem växer fram och om hur man kan arbeta för att inkludera personer med intellektuella funktionshinder i forskning om gruppen.
E-post: niklas.altermark@svet.lu.se

MIN AVHANDLING HANDLAR om vad som har hänt efter det att politiken som haft som mål att inkludera människor har införts. Vad händer ”After Inclusion”, som min avhandling heter. Jag menar att personer med intellektuella funktionshinder i realiteten inte har inkluderats på det sätt som ambitionerna för den här politiken gör gällande. Jag försöker förklara varför och tolka hur makt utövas över människor med intellektuella funktionshinder, efter inkluderingspolitiken.

Du skriver att den förda politiken kommit att befästa en institutionell prägel på stödet. Hur? Exempel?

JAG VET INTE EGENTLIGEN om det är en ”institutionell prägel”. När man undersöker vad som händer i gruppbostäder så ser man att vissa saker som förknippas med institutionstiden är vanligt förekommande också idag. Brukare begränsas i sitt dagliga liv, till exempel gällande vad de ska äta, vad de ska dricka, vilka relationer de ska ha, om de får lämna sina hem och så vidare.

Min undersökning tyder på att detta inte alls är ovanligt och det motsäger tanken att de är fullvärdiga medborgare.

Samtidigt har karaktären på den här typen av begränsningar förändrats. Under institutionstiden var detta generella begränsningar som tillämpades genom kollektiva regler. De var under lång tid också sanktionerade av lagen.

Idag är begränsningarna individuella: personal gör bedömningar gällande varje individ kring huruvida hen klarar av att röra sig själv i stan eller bestämma vilken mat som ska ätas. Om de finner att personen i fråga inte kan det så tillämpar de ofta en individuell begränsning, av den enskilda personen.

Det här sättet att arbeta på, som innebär att man begränsar individer som får stöd enligt LSS, har inte något lagligt stöd, men det förekommer ändå, i nästan alla gruppbostäder där jag samlat in empiriskt material. Jämfört med institutionstiden menar jag att makten har transformerats, snarare än försvunnit. Även om saker har blivit bättre så lurar vi oss själva om vi tror att makten försvann med införandet av LSS.

Synsättet att personer med utvecklingsstörning saknar kapacitet för medborgarskap, lever kvar, säger du. Men de har ju fullt medborgarskap idag. Hur menar du där?

DE HAR FÖRVISSO ETT FORMELLT och juridiskt medborgarskap, men det begränsas i praktiken, just eftersom personal och allmänhet menar att de saknar kapaciteter som är nödvändiga för att vara en medborgare.

När personal ska förklara varför de begränsar människor så hänvisar de till att ”personer med utvecklingsstörning inte vet sitt eget bästa” och därför inte klarar av att vara självbestämmande. På så sätt legitimerar de paternalism och faktiska begränsningar av medborgarskapet.

Så, på det här sättet menar jag att personer med intellektuella funktionshinder samtidigt både är inkluderade och exkluderade. Å ena sidan är de formellt inkluderade av medborgarskapstanken, de har rätt till stöd och service som ska ge möjlighet att göra dem till aktiva samhällsmedborgare. Å andra sidan så inskränks kontinuerligt dessa rättigheter, när personal anser att de inte klarar av att hantera dessa rättigheter.

Resultatet blir att personer med intellektuella funktionshinder, som får stöd genom LSS, får vara medborgare så länge de beter sig ”som man ska”, så länge de använder sitt självbestämmande på ett sätt som passar personalens önskemål. När de inte gör

”Fostrande och begränsande teknik existerar sida vid sida i dagens funktionshinderservice”

det så kan medborgarskapet sättas på undantag, ofta med arbetsledningens goda minne. Detta är systematiskt och institutionaliserat i hur man faktiskt arbetar i gruppbostäder.

Vad menar du med korrigerande och begränsande förhållningssätt? Exempel?

Jag skulle nog istället säga ”fostrande” och ”begränsande” förhållningssätt. Jag menar att dessa är de två huvudsakliga sätt som makt över personer med intellektuella funktionshinder utövas på i, framförallt, gruppbostäder.

De fostrande förhållningssätten går ut på att göra människor med intellektuella funktionshinder till medborgare, att lära dem kapaciteter som personal anser är nödvändiga, Det kan handla om saker som inte är speciellt problematiska, till exempel att hjälpa boende i gruppbostäder att förstå vad det innebär att gå och rösta och hur man kan få information om de politiska partierna. Även om det inte är problematiskt är det fortfarande fråga om makt.

Det är viktigt att komma ihåg att all maktutövning inte behöver vara dålig. Andra typer av fostran tycker jag är mycket mer tveksam. Till exempel så berättar personal väldigt ofta att de försöker fostra personer med intellektuella funktionshinder till att äta hälsosamt, att inte äta för mycket fett och godis. Detta gör man genom att ständigt påminna om de negativa konsekvenserna när de boende vill käka kebab eller godis. Som ett resultat blir dessa människors liv inbäddade i ständiga tillrättavisningar och tjatande, som ytterst syftar till att de ska formas till nån slags hälsomedveten idealperson.

Den här typen av tjat är inte något som godisätande personer utan funktionshinder behöver stå ut med, men det är vanligt för den här gruppen, just eftersom de inte antas kunna fatta beslut om sina egna liv på ett klokt sätt.

De begränsande förhållningssätten är de tekniker som tillämpas när fostran misslyckas eller inte räcker till.

Säg att en person som bor i en gruppbostad vägrar lyssna på råden att hen inte ska äta massa godis. I så fall är en vanlig begränsning att personal helt enkelt låser in personens godis och tar fram det på fredagskvällen. Andra vanliga begränsningar är att personer med intellektuella funktionshinder inte får träffa partners över natten, att de inte får dricka hur mycket kaffe de vill, att de inte själva får välja sina kläder, eller att de inte får lämna sina hem. Begränsningarna plockas fram när fostran inte fungerar, då bestämmer man helt enkelt över huvudet på personerna man arbetar med.

Fostrande och begränsande teknik existerar sida vid sida i dagens funktionshinderservice. Det kan skilja sig mycket mellan olika serviceenheter vilket inflytande de har över det faktiska arbetet, men den generella bilden är att makten dels fungerar genom att fostra medborgare och dels genom att begränsa rättigheterna som förknippas med medborgarskapet.

Ditt resonemang om att personalens försök att få individerna att välja hälsosam mat, att motionera osv, skulle vara en del i det ”strukturella förtrycket” har jag svårt att känna igen. Ofta handlar det ju om livshotande matvanor – individer som mår mycket dåligt på grund av kraftig övervikt. Att inte försöka påverka då vore ju att förhålla sig likgiltig för individens lidande. Någonstans på skalan mellan att vara likgiltig och att ”ta över” individens autonomi måste man ju som personal lägga sig. Men var? Det skulle vara intressantare att diskutera.

Egentligen är jag tveksam till att prata om ”strukturellt förtryck”. Jag försöker prata om maktutövning och om maktutövning som är institutionaliserad.

Om personal medvetet och återkommande försöker få individer att bli mer hälsomedvetna och fatta mer hälsosamma beslut kring vad man väljer att stoppa i sig så är det maktutövning. Likaså om man direkt begränsar individens valmöjligheter, till exempel genom att fatta beslut åt den enskilde. Man kan tycka att det är en motiverad maktutövning, att det går att rättfärdiga eller är nödvändigt, men det går inte att komma ifrån att det handlar om makt.

Att det handlar om makt betyder emellertid inte nödvändigtvis att vi behöver tycka att det är dåligt. Det finns massor med exempel på fullt legitim maktutövning, till exempel mellan lärare och elever i en skola. Det jag försöker visa är dock att den här typen av ständiga påminnelser kring vad man ska äta möter många personer med intellektuella funktionshinder hela tiden. Deras liv kan vara helt inbäddade i uppmaningar kring hur de ska leva, vad som är bra beslut, och så vidare. Många av de personer med intellektuella funktionshinder som jag har mött upplever detta som oerhört begränsande. Vi som inte har ett intellektuell funktionshinder fattar kontinuerligt den här typen av potentiellt skadliga beslut, vi äter skräpmat, snusar och röker och dricker ibland för mycket, utan att någon ständigt påminner oss om att vi inte borde. Men om man bor i en gruppbostad så ska den här typen av beteenden nötas bort med ständiga påmin-

”Exkluderingen av personer med intellektuella funktionshinder är alltså en integrerad del av den västerländska idéhistorien”

nelser om att man kan få diabetes, bli överviktig och dö i förtid. Det reser viktiga frågor, tycker jag, kring vem det är som har rätt att definiera vad ett gott liv är för de här människorna. Jag gör inte anspråk på att besvara de här frågorna, jag försöker visa att de finns genom att belysa hur makt utövas.

Ibland får jag en känsla av att de som kritiserar LSS-stödet inte riktigt inser vad funktionsnedsättningen betyder för individens förmåga. Och att man därigenom gör individen och dennes stödpersonal en otjänst.

JAG HÅLLER TILL VISS DEL MED. Jag känner massor av människor med intellektuella funktionshinder och vill understryka att funktionsnedsättningen kan innebära väldigt olika saker. Jag tror inte att det finns ett sätt att fungera på, eller ett sätt att behöva stöd. Snarare ser vi oerhört stora variationer, där olika personer behöver oerhört varierande typer och grader av stöd. Jag känner människor som bara vill slippa fatta beslut om vissa saker och personer som vill bestämma om allt. Jag känner personer som har mycket svårt att göra sig förstådda för personal och personer som skriver långa brev till personalen om hur de vill att deras stöd ska se ut. Jag känner personer vars vilja respekteras, i stor utsträckning, men jag känner också personer som av personal uppmanats att inte ha relationer, att inte äta godis mitt i veckan, eller vad det nu kan vara. Jag tror det är bra att undvika att vara för generell i vad vi antar att funktionsnedsättningen betyder för den enskildes förmåga, det varierar så klart väldigt, väldigt mycket.

Vilken typ av undersökningar i gruppbostäder har du gjort? Intervjuer? Deltagande studier? Hur många?

JAG HAR GJORT NÄRMARE 40 intervjuer med brukare och framförallt personal som har inblick och erfarenhet av runt trettio olika gruppbostäder. Intervjuerna är i fyra olika kommuner, av olika storlek, med olika styre och med olika ekonomiska förutsättningar. Jag har täckt in gruppbostäder där det bor folk med grava intellektuella funktionshinder och arbetsplatser som huvudsakligen arbetar med folk som bor i servicebostäder och har förhållandevis små stödbehov, med unga såväl som gamla brukare och med erfaren såväl som ny personal. Överallt har jag suttit ner och pratat om hur man arbetar. De fenomen jag beskriver återkommer på mer eller mindre alla ställen jag varit. Det skulle därför vara förvånande om de inte är relativt utbredda.

Du skriver också att vi måste revidera vår syn på “det mänskliga” för att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska kunna inkluderas. Hur?

JAG VISAR I MIN AVHANDLING hur vår politiska idéhistoria präglas av idealet att människan är en rationell och förnuftig varelse. Människor som av olika anledningar inte passar in i den här normen har därför alltid setts som konstiga och farliga för samhället.

Om man tittar på filosofer som studerat medborgarskap och samhällsgemenskap så har de alltid uteslutit de personer som vi idag skulle kalla för personer med intellektuella funktionshinder. Vi pratar här om den västerländska filosofins giganter, Immanuel Kant, David Hume, John Locke, John Stuart Mill och John Rawls, för att nämna några. Alla utesluter de personer som de menar saknar den rätta sortens rationalitet.

Exkluderingen av personer med intellektuella funktionshinder är alltså en integrerad del av den västerländska idéhistorien och i hur vi tänker kring medborgarskap och vad det är att vara människa. Detta gör det knepigt för oss att använda den här historien för att formulera idéer kring hur gruppen ska inkluderas.

Det var på grund av rädslan för dem som inte passar in i det här idealet som vi började klassificera intellektuella funktionshinder för runt hundra år sedan, för att kunna kontrollera gruppen.

Jag tror att det här sättet att definiera människan till sin natur är exkluderande, för det kommer alltid finnas människor som inte passar in, som anses sakna rationalitet eller inte vara tillräckligt förnuftiga. Därför tror jag vi behöver leta efter andra sätt att förstå ”det mänskliga”. I min avhandling utvecklar jag tanken att människan definieras av sin sårbarhet och sitt beroende av andra – ett beroende vi delar oavsett om vi har ett funktionshinder eller inte.

De här tankarna har utvecklats av feministiska politiska filosofer och har under de senaste åren också tillämpats för att förstå relationen mellan funktionshinder och normalitet. Man kan säga att min avhandling är ett bidrag till den här litteraturen.

Frågor: Hans Hallerfors.

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2017.

Självbestämmande – ett dilemma i gruppbostäder?

En personalgrupp vände sig till oss och ville diskutera problematiska situationer som de dagligen har att hantera. Dessa handlade ytterst om självbestämmande för personerna som bor i gruppbostaden och personalens upplevelser av att de ibland begränsar detta självbestämmande. Grundfrågan rörde självbestämmande för de boende kontra risken för underlåtenhet från personalens sida.

Med detta inledde vi ett samarbete med personalgruppen som bland annat innebar att vi träffade dem på ett personalmöte och därefter intervjuade personer som bodde i gruppbostaden.

Som personal vid ett LSS-boende ska man enligt lagen stödja de boende i att leva som folk gör mest, uttryckt med orden ”Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra”. LSS-lagen säger vidare att verksamheten ska vara ”grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet” och att den ska ge en god omvårdnad, ”det ska finnas den personal som behövs för att ge ett gott stöd och en god service och omvårdnad skall kunna ges”.

När personen som bor vid ett LSS-boende äter för mycket, blir överviktig, riskerar sin hälsa eller utsätter sig för fara försätts personalgruppen i bryderi. Dilemmat uppstår i skärningspunkten mellan kravet på att stärka de boendes möjlighet att bestämma (självbestämmanderätt) och skyldigheten att se till att samma personer mår bra (god omvårdnad). Det finns alltså en återkommande svårighet för anställda i många LSS-boenden.

Personalmöte

Inför att vi skulle träffa personalgruppen skickade de två dilemman till oss som skulle diskuteras på mötet. Här är ett av dem:

”En brukare säger bestämt nej till stöd med hygienen och tar endast emot hjälp med duschning en gång per vecka. Hen tycker att det räcker. Detta medför att brukaren är mycket ofräsch, har bl a smutsigt hår och luktar illa. Brukaren vill inte heller byta kläder och sover oftast (även nattetid) i soffan i sina kläder. Fötterna är nariga, ev förekommer svamp, tånaglarna är långa. Brukaren vill inte att personalen sköter om hens fötter. Fotvårdstid har bokats, men brukaren har bokat av tiden. Hen tycker inte att det behövs. Brukaren ifråga är vältalig och har stark integritet och anser därför att personalstöd är onödigt i många fall.”

På mötet berättade de anställda att de försökt göra överenskommelser med personen. De har till exempel åkt till badhus och motiverat det med att de därefter ska göra något roligt. Detta har löst problemet akut, men inte på lång sikt. Personalgruppens bedömning är att personens oförmåga att sköta hygienen gör att hen är ofräsch och i förlängningen riskerar hälsan. De anställdas uppgift att dels stödja personen i att bestämma, dels se till att hen mår fysiskt bra gör att de undrar: ”Hur länge kan man hålla på? När är det kränkande? När har det blivit försummelse?”

På mötet kom också andra dilemman upp. Ett exempel är personer som bor i gruppboendet, men inte tar emot stöd i sina respektive lägenheter på flera veckor. Personalgruppen har försökt övertala personerna att få tillträde oftare. Rätten att bestämma själv kan alltså göra att personerna inte får det stöd som de bedöms behöva.

De anställdas balansgång

Dilemmat för de anställda uppstår när de uppmuntrar personerna på LSS-boendet att göra egna val och de boende då bestämmer sig för sådant som de an-

Hjördis Gustafsson är fil kand i etnologi och forskningsassistent vid FoU Södertörn.
Gunnel Andersson är fil dr i socialt arbete och forskningsledare vid FoU Södertörn.

Den här artikeln bygger på rapport 149/16 i FoU Södertörns rapportserie.
Den heter "Självbestämmande – ett dilemma i gruppbostäder? Ett annat sätt att se på saken".
Rapporten kan laddas ner från www.fou-sodertorn.se

FoU Södertörn är en forsknings- och utvecklingsenhet som ägs gemensamt av socialtjänsten i Botkyrka, Gotland, Haninge, Huddinge, Nacka, Nynäshamn, Salem, Södertälje, Tyresö och Värmdö. Arbetet bedrivs i nära samarbete med praktiken.
FoU Södertörn har en egen hemsida, www.fou-sodertorn.se
Där finns fler läsvärda rapporter:
147/16. Arbetssätt och metoder inom LSS-verksamheter.
146/16. Rum för gemenskap. En studie kring gemensamhetsutrymmen knutna till servicebostäder enligt LSS.
135/15. Metoder för delaktighet och inflytande inom LSS.
122/14. Genomförandeplan – mål och mening.
115/13. Barnperspektiv i LSS-akter. En aktgranskning.
106/12. När mat och alkohol på gruppbostaden blir ett dilemma.
84/10. Dilemman i omsorgsarbete – att stödja personer med funktionsnedsättning i deras boende.

ställda betraktar som mindre bra och rent av skadligt.

Lösningen på kravet att de boende ska bestämma själva kontra risken för att de inte får en god omvårdnad blir att personalgruppen gör överenskommelser, lirkar, motiverar, peppar, coachar, uppmuntrar, mutar (om du duschar så tvättar jag ditt hår, om du följer med till badhuset kan vi göra något roligt efteråt).

Efter presentationen av dilemman som personalgruppen berättade om vid personalmötet ska vi nu titta lite närmare på begreppet självbestämmande.

Självbestämmande

Idén om självbestämmande kan sägas genomsyra såväl LSS som dess förarbeten. Vad som menas med självbestämmande framgår dock inte tydligt, varken i lagtext eller i förarbeten. För att hitta mer omfattande resonemang får man söka i handikapputredningens betänkanden. I dessa lyfter man särskilt fram det etiska perspektivet (SOU 1991:46). I utredningen betonas att man gjort ett medvetet val att utgå från den humanistiska människosynen som grund för sina förslag. Det betyder att utredningen "avvisar tanken på människan som ett objekt eller ett föremål för åtgärder". Här betonas alla människors lika värde, att alla har samma rättigheter. En sådan rättighet är, menar man, rätten till integritet och självbestämmande.

Det dagliga arbetet inom en verksamhet som en gruppbostad kännetecknas av ett pågående samspel mellan de individer som bor och arbetar där. I ett socialt samspel mellan människor blir självbestämmande ett något "stumt" begrepp, utan koppling till ett sammanhang där individer interagerar med varandra. Går det överhuvudet taget att hävda att "jag bestämmer över mig själv"? Befinner sig inte människan i ständigt samspel med andra individer, med den fysiska miljön, med väder och vind, med lagar och förordningar?

Vi menar att det behövs andra begrepp för att undersöka och diskutera villkor för personer med funktionsnedsättning när de blir föremål för samhällets insatser. Dessa hittar vi i tidsgeografin.

Tidsgeografi

Ett begrepp som kan hjälpa oss att förstå gruppbostaden och dess dilemman är *tidsgeografi*. Tidsgeografin utvecklades under slutet av 1960-talet av kulturgeografen Torsten Hägerstrand. Ett av tidsgeografins kärnbudskap är att uppmärksamma människans begränsade handlingsutrymme. Det som bestämmer handlingsutrymmet är olika former av restriktioner. En av dem benämns *kapacitetsrestriktioner*. Till kapacitetsrestriktioner hör individens fysiska och psykiska förmåga, materiella tillgångar (som pengar), kunskap, boendeförhållanden etc. Alla människor har kapacitetsrestriktioner. Men för personer med funktionsnedsättning kan det handla om svårigheter att komma sig för, att våga, att kommunicera, att koncentrera sig, att förstå, att förflytta sig. I de intervjuer med personer som bor på gruppbostaden, som vi gjorde, framkom att det kunde röra sig om svårigheter att minnas och begränsningar i fysisk rörlighet. Brist på pengar är en kapacitetsrestriktion som ofta drabbar personer som är beroende av socialförsäkringssystemet för sin försörjning.

En gruppbostad kan beskrivas som en insats enligt lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS). En gruppbostad kan också vara någons hem eller arbetsplats. Med ett tidsgeografiskt språkbruk kan den även beskrivas som en *lokal ordningsficka*.

En lokal ordningsficka kan liknas vid ett avgränsat fysiskt och socialt sammanhang där samspelet mellan individer avspeglar både hur resurser fördelas och vilka restriktioner som gör sig gällande. Det samspel och de händelser som äger rum mellan individerna i en lokal ordningsficka kan beskrivas i termer av *aktiviteter* och *projekt*. Inom tidsgeografin skiljer man mellan dessa två begrepp. Ett projekt består av en rad aktiviteter som utförs i en viss ordning och som leder fram till ett visst mål. Ett exempel på ett för många återkommande projekt är måltider som föregås av aktiviteter som att handla och förbereda maten. Projekt kan vara lång- eller kortsiktiga. Vardagen är full av projekt i varierande omfattning. Vissa är rutiniserade; de utförs om och om igen över en längre tids-

period (som att laga middag).

Människans handlingsutrymme betraktas på detta sätt som begränsat, oavsett var hon befinner sig och hur hon bor, oavsett om det är i en storstad eller på landsbygden, i en gruppbostad eller i en bostadsrätt, utan tillgång till samhälleligt stöd.

Efter presentationen av tidsgeografi och dess begrepp går vi över till intervjuerna med personer som bor i gruppbostaden.

Att leva i en gruppbostad

Vilka möjligheter finns att ”leva sitt liv” i gruppbostaden? Vi bestämde oss för att intervjua personer som bor i gruppbostaden för att undersöka om de anställdas oro över att de inte gav dem tillräckligt utrymme att bestämma över sina liv bekräftades.

Vi intervjuade en person i taget och utgick från en ”vanlig” dag och de olika aktiviteter och projekt som den kan bestå av. Här presenterar vi hur måltiderna genomfördes och hur personerna såg på dem.

Matprojektet

Till maten vid gruppbostaden räknar vi frukost och middag. De flesta är borta under dagtid (på vardagarna) och äter lunch på annan plats.

Frukost:

Av de sex intervjuade äter tre personer frukost i sina lägenheter och tre i det gemensamma utrymmet. En person har beställt smörgåsar till sin lägenhet som levereras på kvällen, en annan fixar sin frukost själv i sitt kök, en tredje ordnar frukosten tillsammans med personalen i det gemensamma köket. För ytterligare en person är det personalen som gör frukosten i det gemensamma köket och ytterligare en annan person ordnar frukost i sin lägenhet men dricker kaffe i det gemensamma utrymmet. Här följer några kommentarer om frukosten som visar olikheterna: ”Jag bestämmer helt själv vad jag ska göra på morgonen. Jag har beställt tre smörgåsar på morgonen, de gör i ordning dem här i köket (det gemensamma) och kommer in med dem på kvällen. Det är frukosten.” Personen menar att han själv bestämt vad han skall ha och svarar på frågan om han tycker det är bra att personalen ordnar hans frukost: ”Ja, det är klart. (…) Nu är man så van, nu är man äldre och har blivit lite bekvämare.”

En annan person uttrycker: ”Jag gör det själv, där ute (i det gemensamma köket). Jag vill inte ändra någonting, jag vill ha det så här.” En tredje person säger: ”Det är personalen som gör frukost [i det gemensamma utrymmet]. Vi brukar sitta och titta på Nyhetsmorgon och fixar frukost.” På frågan om vad intervjupersonen tycker om det svarar han: ”Det är bekvämt”, och menar vidare att de tillsammans bestämt vad han ska äta till frukost.

Sammantaget präglas frukosten av olikhet och individuella lösningar. De intervjuade ger uttryck för ett relativt stort handlingsutrymme vad gäller frukosten: vad de äter, var de gör det, hur – d v s ensamma eller tillsammans med andra, och även när, beroende på hur dagen ser ut och enskilda vanor.

Olika kapacitetsrestriktioner hos personerna gör att de behöver personalens stöd och hjälp för att genomföra frukostprojektet. De aktiviteter som föregår frukosten (som att inhandla pålägg, göra smörgåsar, hälla upp fil, brygga kaffe) genomförs på olika sätt. Antingen är det personalen som utför dem, de intervjuade eller båda tillsammans. Personalens medverkan kan på det sättet betraktas som en resurs som frigör personernas handlingsutrymme; det möjliggör för dem att agera - att genomföra sitt frukostprojekt. En annan typ av personalmedverkan – som att inte ge hjälp och stöd eller negligera de individuella önskemålen – skulle sannolikt medföra ett mer begränsat handlingsutrymme för personerna vid gruppbostaden.

Middag:

Middagen serveras i det gemensamma köket kl 17. Det är personalen som lagar maten, dukar, plockar undan och diskar. Inför varje vecka görs en lista över veckans olika middagar och personerna som bor i gruppbostaden tillfrågas om de har några önskemål. Tidigare lagade var och en middag i sin lägenhet tillsammans med personal, och åt sedan antingen tillsammans i det gemensamma utrymmet eller i sin lägenhet. Personalen berättar att majoriteten av de boende önskat denna förändring vid ett gemensamt husmöte. Om frukosten kunde betecknas som ett individualiserat projekt så är middagen kollektiviserad.

Middagen kan ses som ett projekt som består av aktiviteter som att skriva handlingslista, åka och handla, förbereda maten, laga den, duka, äta, duka av, diska etc. I gruppbostaden är detta personalens projekt och det innebär att även de kringliggande aktiviteterna som krävs för att genomföra projektet blir en angelägenhet i huvudsak för personalen. Hur ställer sig då de personer som bor i gruppbostaden till detta? En av de intervjuade svarar: ”Personalen lagar maten. Det vill jag. (…) Jag bestämmer [min favoriträtt] varannan vecka.”

En annan svarar på frågan om man får välja mellan att äta gemensamt och laga egen mat i sin lägenhet: ”Det kan jag inte svara på, men jag tror att de helst vill att vi sitter här och äter.” När intervjuaren frågar om det är någon som frågat om han vill äta i det gemensamma köket eller i sin lägenhet, svarar han: ”Nej nej. Jag sitter hellre här. Det är mycket skönare att få maten lagad.” Det tycks som flera av de intervjuade tar för givet, accepterar, och även uppskattar, att middagen i stor utsträckning är personalens projekt.

En av de intervjuade hämtar dock sin mat och äter framför TV:n i sin lägenhet, vilket visar att det finns individuella avvikelser från den gemensamhetsnorm som skapats kring middagen. Även om flera menar att det är bekvämt och bra att personalen lagar maten finns det också synpunkter som komplicerar nuvarande middagsupplägg:

Intervjuare: Brukar du handla mat och så, mat och grejer?
Intervjuperson: Inte nu längre.
I: Vad kommer det sig?
Ip: Jag vet inte. Förut, innan personalen lagade mat, då lagade vi egen mat.

I: Vad tyckte du om det då?
Ip: Det var ju bra att laga sin egen mat. (…) Personalen hjälpte till.
I: Så då var, var och en inne i sin egen lägenhet och lagade sin egen mat tillsammans med personal?
Ip: Ja.
I: Vilket föredrar du då?
Ip: Det var bättre att laga sin egen mat.
I: På vilket sätt var det bättre?
Ip: Då fick man bestämma själv vad man skulle ha för mat.
I: Satt du och åt ensam?
Ip: Nej, då kom man hit med sin mat och käkade tillsammans.
I: Vad kom det sig att man ändrade då?
Ip: Det vet jag inte.

Intervjun visar att personen ifråga skulle värdesätta ett ökat handlingsutrymme vad gäller middagssituationen: han vill bestämma över vad han skall äta, varje middag, och inte bara en middag i veckan. Det framkommer att även vardagsaktiviteten ”handla mat” upphör då den inte längre är relevant för att genomföra projektet middag. Personens handlingsutrymme kan sägas ha minskat, medan andras kan ha ökat, genom beslutet om gemensam middag. För vissa en restriktion – för andra en resurs.

I denna situation blir det alltså fråga om att underordna sig kollektivet. Hypotetiskt skulle det också ha kunnat vara en effektivisering av personalresurser.

När vi frågar om möjligheter att påverka vad som serveras svarar en av de intervjuade: ”När de ska göra upp matsedeln för veckan då kommer de och frågar vad man vill äta så man får själv beställa.” Intervjuaren frågar: ”Så var och en får bestämma en middag?”. Den intervjuade svarar: ”Sen gör de lite som de tycker där också.” En annan svarar: ”Det är vi som bestämmer. Sen hjälper personalen till och bestämmer vad som är bäst.”

Citaten ovan pekar på att veckomenyn skapas i ett samspel mellan personalen och de boende, att de sistnämnda har ett visst handlingsutrymme när det gäller enskilda måltider men det är personalen som beslutar om den slutgiltiga veckomatsedeln. Detta kan handla om att personalen har överblick över helheten eller att de har kunskap om kost och hälsa som de vill överföra till de boende. Det kan också finnas praktiska inslag då det är personalen som står för matlagningen.

Frukosten betecknas som ett projekt där individen har ett stort handlingsutrymme att – tillsammans med personalen – forma sina individuella rutiner. Detta gäller inte middagen. De personer som bor i gruppbostaden har ett visst handlingsutrymme vad gäller vad som serveras men i det stora hela är det personalen som formar middagens när, var, vad och hur. Flera som intervjuats ser detta som en resurs, även om det gäller att underkasta sig övriga boendes önskemål och personalens slutgiltiga ställningstagande till förslagen. Det faktum att någon annan – personalen – utför en uppgift kan ju också upplevas som en tillgång, en möjlighet att göra något annat istället (jämför ett kollektivboendes gemensamma middagar med alternerande matlagning).

Oavsett grunden till beslutet om gemensam middag så är restriktionerna alltid närvarande – en situation är alltid begränsad. Begränsade personalresurser leder till begränsad tid för respektive individ att göra som den önskar. Som ett motiv till att personalen lagar middag finns de kapacitetsrestriktioner som är grunden till att personerna ifråga bor i en gruppbostad enligt LSS.

Närvaron av personal

Genom personalens närvaro i personernas hemmiljö, förmedlas värderingar om hur det skall se ut hemma och i en mening hur personerna som bor i gruppbostaden skall se ut. Personalen kommer i kontakt med den boendes *intimsfär* (som kroppen och kläderna) och *personsfär* (hemmet). Personalens stöd inom intimsfären och personsfären kan knytas till individens *självpresentation*.

Att ha en viss ”renhetsstandard” i bostaden, rena kläder och rent hår, blir en del av personens presentation av sig själv. Samtidigt blir individens och hemmets framtoning också en del av personalens presentation av sitt arbete gentemot chefer och anhöriga och därmed också en bedömning av personalens insats. Även grannar och andra i omgivningen kan bli en del av denna bedömning.

När kroppen och det kroppsnära, som kläder och hygien, blir en angelägenhet för personalen, kan det således delvis ha att göra med både personens och personalens presentation av sig själv. En individs yttre framtoning har betydelse för omgivningens reaktioner och det samspel som skapas med andra. En person med ett avvikande yttre, som att vara smutsig eller lukta illa riskerar att stigmatiseras. En kapacitetsrestriktion kan ju också vara att inte förstå hur omgivningen tolkar en smutsig kropp.

I intervjuerna med de boende fanns ofta en samstämmighet i förhållande till personalens synpunkter om sådant som rörde hemmets skötsel och den egna framtoningen; normerna tycktes vara gemensamma eller så anpassade man sig efter varandra.

Att få synpunkter på att kläderna behöver bytas, håret tvättas och naglarna klippas skulle kunna uppfattas som en begränsning av handlingsutrymmet, men också som en resurs som vidgar handlingsutrymmet. En stödjande relation (dvs personalen som resurs) kännetecknas bland annat av omsorg och omtanke från den professionellas sida. I intervjuerna framställs personalens agerande mestadels som en tillgång, något som möjliggör aktiviteter och projekt.

Intervjuare: Är personalen inblandad i duschning och sånt?
Ip: Nej, de påminner mig att jag ska göra det, de säger till mig. Jag gör det själv, duschningen och borsta tänderna.
I: Vad tycker du om att de påminner dig?
Ip: Det är bra. Jag glömmer bort det annars.

En lokal ordningsficka

Samtliga som bor i gruppbostaden har kapacitetsrestriktioner som påverkar deras förmåga att bo på egen hand och klara sin vardag. I denna specifika kontext pågår ett socialt samspel mellan två sociala kategorier: personal och boende. Här pågår förhandlingar, diskussioner och kompromissande. Det finns ibland upplevelser av maktlöshet hos personalen och kanske även hos brukarna. I detta samspel pågår en slags vardagens kamp om handlingsutrymmet.

Ett försök att systematisera olika möjliga utfall av detta samspel presenteras i följande tankemodell.

2. Brukarens projekt	1. Personalens projekt	Utfall
a) sammanfaller med personalens	a) sammanfaller med brukarens	Gemensamma projekt
b) kolliderar med personalens	b) kolliderar med brukarens	Konflikter & dilemman

Tabellen visar möjliga utfall utifrån att personalen respektive brukaren definierat ett projekt. Personalens projekt kan sammanfalla eller kollidera med brukarens på samma sätt som brukarens projekt kan sammanfalla eller kollidera med personalens.

När personalens projekt sammanfaller med brukarens, liksom brukarens projekt med personalens, utmynnar detta i gemensamma projekt, de är eniga. Detta utfall har flera tolkningsmöjligheter. Dels kan personal och brukare ha samma syn på och dela normer och värderingar om vad som skall göras och på vilket sätt. Dels skulle detta kunna vara ett uttryck för en institutionalisering, att regler och rutiner internaliserats av brukaren för att ”man måste”, för att undvika konflikter eller repressalier. Det skulle också kunna ses som att brukaren anammar personalens projekt för att de tycks relevanta.

När personalens projekt kolliderar med brukarens skulle detta kunna vara uttryck för brukarens opposition mot en förtryckande regim. Det skulle också kunna tolkas som ett sätt för brukaren att försöka vidga sitt handlingsutrymme, att hävda sin existens.

Om brukarens projekt sammanfaller med personalens kan det, precis som ovan, vara ett uttryck för gemensamma värderingar. Det kan också tolkas som att brukaren får ett tillräckligt stort handlingsutrymme för att genomföra sina projekt. En tredje möjlig tolkning skulle vara att personalen inte tar hänsyn till personens kapacitetsrestriktioner och därmed negligerar behov av stöd och hjälp.

Ständiga dilemman

Om vi tar exemplet med personen som inte ville klippa sina tånaglar upplever sig personalen inte ha makt att agera och faktiskt klippa dem, mot brukarens vilja. Det skulle strida mot den humanistiska grundprincipen om självbestämmande. Personaldiskussionerna visar att de, via förhandlingar och ”knep & knåp”, ändå försöker genomföra sitt projekt. Brukaren bjuder motstånd, driver sitt projekt, att inte klippa naglarna, genom att avböja hjälp och avboka fotvårdstider. Detta samspel kan liknas vid en kamp om handlingsutrymmet. ”Striden” blir ett uttryck för olika tolkningar av resurser, vad som är bra och restriktioner, vad som är hindrande. Båda försöker påverka utfallet av projektet, eller skapa ett annat projekt. Bådas synsätt blir alltså rådande i ett ömsesidigt växelspel, där ömsom den ena parten, ömsom den andra, definierar resurser och restriktioner.

Exemplet ovan illustrerar möjliga dilemman för personal och brukare inom funktionshinderområdet. Det blir dilemman i den stund personalen inte tar för givet att de kan bestämma. Att personalen upplever ständiga dilemman visar att det råder en grundsyn som präglas av humanism och rätt till självbestämmande. Och att denna grundsyn avspeglas i ett delikat samspel där handlingsutrymmet fluktuerar och utmynnar i såväl gemensamma projekt som konflikter och dilemman.

Läs mer:

Andersson, G. (2009). *Vardagsliv och boendestöd – en studie om människor med psykiska funktionshinder.* (Doktorsavhandling). Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete.

Ellegård, K. (1998). *Under ytan - ingångar till det kulturgeografiska äventyret.* I: **Gren, M. & Hallin, P-O** (red) *Svensk kulturgeografi inför 2000-talet*. Lund: Studentlitteratur.

Ellegård, K. (2001). *Att hitta system i den välkända vardagen. En tankeram för studier av vardagens aktivitetsmönster och projekt.* I: **Ellegård, K. & Wihlborg, E.** (2001) *Fånga vardagen. Ett tvärvetenskapligt perspektiv.* Lund: Studentlitteratur.

Kjellman, C. (2003) *Ta plats eller få plats? Studier av marginaliserade människors förändrade vardagsvillkor.* Avhandling. Institutionen för kulturgeografi och ekonomisk geografi, Lund: universitetet.

Lantz, G. (1996) *Människan, hemmet och tingen.* I: **Gaunt, D., & Lantz, G.** (red) *Hemmet i vården – Vården i hemmet*. Falköping: Liber.

Lenntorp, B. (1976) *Paths in Space-Time Environments. A Time-Geographic Study of Movement Possibilities of Individuals.* Geografiska institutionen, Lunds universitet.

Steive, K. (2012). *När mat och alkohol på gruppbostaden blir ett dilemma – om livsstilsrelaterad problematik bland personer med utvecklingsstörning.* FoU Södertörn, rapport nr 106/12

SOU 1991:46. *1989 års handikapputredning* (1991). *Handikapp, välfärd, rättvisa:* betänkande. Stockholms: Allmänna förlaget.

Topor, A., Andersson, G., Denhov, A., Holmqvist, S., Mattsson, M., Stefansson, C-G. & Bülow, P. (2014) *Coping with poverty and severe mental illness in everyday life. Psychosis,* Vol. 6 (2), pp 117-127. DOI: 10.1080/17522439.2013.790070

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2017.

”Brukarna ska äga livet”

Tuva Lund, kommunalråd i Botkyrka

Botkyrka kommun ligger söder om Stockholm och har ca 90 000 invånare varav en majoritet har utländsk bakgrund. Kommunens slogan heter ”Långt ifrån lagom!” och kanske är det den som väglett de ansvariga när man utformat sitt LSS-stöd. Förra året utsågs man av Heja Olika till årets LSS-kommun: ”Botkyrka har höga ambitioner om att följa LSS intentioner för att skapa individuella lösningar,” skrev man. Vi for till Botkyrka för att undersöka hur och varför?

Tuva Lund, kommunalråd (s) och ordförande i vård- och omsorgsnämnden, är den som är politiskt ansvarig för LSS-stödet i Botkyrka. Hon beskriver arbetet i kommunen som ett teamwork, att alla i organisationen arbetar mot samma mål.

– Hela organisationen genomsyras av en öppen positiv framåtkänsla, säger hon.

Medborgaren i fokus

”Medborgaren i fokus” skulle kunna vara en präktig politikerfloskel. Men i Botkyrka räds man inte värdeorden. Tvärtom.

– Det är en påminnelse om vårt uppdrag, säger hon. Att brukaren ska ”äga livet”.

Hon jämför med den äldre frasen ”medborgaren i centrum”:

– ”Medborgaren i centrum” står för ett utifrånperspektiv, att ”vi vet vad som är bäst för dig”. Men ordet fokus säger oss att det gäller att tolka och förstå vad personen ifråga själv vill och tycker är bäst. Vilket i sin tur innebär att vi ska ha ett förhållningssätt som stärker medborgarens självbestämmande.

Bästa vännen vräkt

Det var en traumatisk händelse som fick Tuva Lund att engagera sig politiskt. När hon var 14 år gammal blev hennes bästa vän vräkt. Hon beskriver händelsen som en chock för henne.

– Innan trodde jag att Sverige var drömsamhället där allt var bäst, men plötsligt insåg jag att barn kan bli vräkta. Det triggade igång mitt politiska engagemang.

Hon utbildade sig till socionom och började arbeta som heltidspolitiker i Botkyrka kommun 2015.

– Jag har alltid intresserat mig för sociala frågor och jag tror på varje människas kraft och att vi får ett bättre samhälle om fler tar plats.

Framåtkänsla i hela organisationen

Att Botkyrka förra året vann *Heja Olikas* pris som bästa LSS-kommun (www.hejaolika.se) tror Tuva Lund beror på att de goda värderingarna finns i hela organisationen. ”Medborgarna finns inte här för vår skull utan vi finns här för medborgarna”, säger hon.

– Det är ett viktigt förhållningssätt. Vi frågar oss

Bra i Botkyrka kommun

Nära samarbete med FUB
Ett nära samarbete med den lokala FUB-föreningen med regelbundna möten.

Delaktighetsvision
Förvaltningen har tagit fram en vision för hur man ska jobba gemensamt för att öka medborgarnas delaktighet och självbestämmande; ett "smörgårdsbord" av olika arbetssätt för hur man i praktiken kan öka brukarnas självbestämmande. Samtalsmatta och slingor är två exempel på nya arbetssätt som används i verksamheten.

Kontaktperson
Beslut på att man ska ha rätt till en egen kontaktperson även om man bor i en gruppbostad. När man utser kontakpersontar tas det hänsyn till brukarens behov beträffande ålder och intressen etc. (Enligt Tuva handlar detta om betydelsen av sociala nätverk för brukarna.)

Att vara en lärande organisation och våga misslyckas
Lärande förhållningssätt i organisationen som innebär att man har modet att våga testa nya idéer.

Brukarna med i anställningsintervjun
Brukarna har möjlighet att vara med i anställningsprocessen och själva ställa frågor till dem som söker tjänsten.

Brukarundersökningar
Designar sina egna brukarundersökningar och arbetar aktivt för att göra dem tillförlitliga.

Individuella aktiviteter
Individuella aktiviteter som tar hänsyn till brukarens egna intressen. Både spontana och inplanerade aktiviteter beroende på behov.

Möjlighet att slippa semester
Beslut på att ge de brukare som mår dåligt av sommarsemester möjlighet att slippa.

Daglig verksamhet
Möjlighet för brukare att pröva sig fram och möjlighet för dem att välja mellan olika dagliga verksamheter.

Brukarombudsman (BRO)
En person som ska fungera som en "bro" mellan brukarna och kommunen. BRO:n ska lyfta fram brukarperspektivet och stödja brukarna att föra sin talan mot kommunen.

Kritik
Ett positivt förhållningssätt till den kritik de får ifrån brukare och deras anhöriga. Ses som en viktig resurs i förbättringsarbetet.

Ambition att hålla sig up-to-date med forskningsläget
Bra samarbete med Forum Carpe (ett kompetenscenter för 26 Stockholmskommuner – www.forumcarpe.se) där alla enhetscheferna går på kurs och också deltar i projekt.

Omvärldsbevakning
Håller sig uppdaterade med projekt som drivs i andra kommuner.

vilka vi är till för. Jag går inte till jobbet för min egen skull. Den inställningen finns i hela organisationen och det råder en positiv och öppen framåtanda som är helt enorm.

Med i anställningsprocessen

Liksom flera andra kommuner ställer man i Botkyrka frågan vad självbestämmande betyder i praktiken. Hur omsätter man LSS-lagens paragrafer till konkreta handlingar?

Ett svar i Botkyrka har varit beslutet att låta brukarna själva vara med i anställningsprocessen av den egna personalen (som ju för övrigt är en självklarhet när det t ex gäller personlig assistans till personer som inte har kognitiva funktionsnedsättningar).

– Det är ju egentligen ganska självklart. Det är personalen som ska skapa trygghet hemma hos brukarna och då känns det viktigt att de får ställa sina frågor. Deras frågor är lite annorlunda och faktiskt kanske mer relevanta än andras.

Ett annat ovanligt beslut gäller den dagliga verksamheten som efter beslut inte får stänga under semestern.

– För många av våra brukare är det svårt med sommarsemester, för dem skapar det en oerhörd stress och för en del till och med ångest. Återigen handlar det om medborgarnas behov och inte organisationens.

Brukarundersökningar

I Botkyrka jobbar de med brukarundersökningar, trots den kritik som ifrågasatt hur mycket de egentligen är värda när de berörda inte själva kan fylla i svaren. Tuva Lund säger att de är helt medvetna om problemen med undersökningarna och att de gör allt för att bemästra dem.

– Vi utforskar möjligheterna och vi testar lite nytt hela tiden. Vi har en verksamhetsutvecklare som jobbar med att med hjälp av kognitiva hjälpmedel göra det möjligt för alla att svara. Den personal som ställer frågorna får inte komma från det egna boendet. Dessutom har vi haft socionomstudenter här som gjort djupintervjuer. Vi har inte lyckats hela vägen men vi ser att andelen som svarar självständigt har ökat.

Helhetsperspektivet

Tuva Lund framhåller också vikten av ett helhetsperspektiv, att sätta in till synes små enskilda frågor i ett större sammanhang. Hälsofrågor, hur personerna i fråga egentligen mår, är ett sådant exempel.

– Hälsa handlar om så mycket mer än att vara ute och motionera, säger Tuva Lund. Om jag har en bostad, ett bra socialt nätverk, om jag har vänner, familj eller kärlek. Eller en hund om jag vill ha det. Alla har olika behov. Det handlar om möjligheten att känna sig lycklig, att tas på allvar och att man får vara den man är. Man ska känna meningsfullhet och makt att påverka sitt liv, så jag tror att allt det här vi gör bidrar till en bättre hälsa. Och lyckas vi med det får vi ett bättre samhälle.

Nära samarbete med FUB

En av nycklarna till framstegen menar Tuva Lund är ett nära samarbete med FUB, Förbundet för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning.

– Vi har nära relationer med FUB Salem och träffar dem regelbundet. Om de har några undringar eller är kritiska mot något, så vet jag att de kontaktar mig. Och tvärtom. Det är jättetryggt att ha den relationen.

En annan nyckel är deras strävan att hålla sig uppdaterade med forskningsläget. De har ett nära samarbete med Forum Carpe som är en samorganisation för flera kommuner i Stockholmsområdet för kompetensutveckling inom funktionshinderområdet. Botkyrka försöker också lära sig av vad som händer ute i landets alla andra kommuner.

– Det har hänt så mycket under de senaste åren och det går rysligt fort. Det är svårt att veta vad man ska satsa på, säger Tuva Lund.

Ta emot kritik

Botkyrka kommun har också ett genomtänkt sätt att ta emot kritiska synpunkter, både från brukare och deras anhöriga.

– De flesta är lite rädda för det men vi har jobbat aktivt för att se kritik som en möjlighet, berättar Tuva Lund. Vi ska inte bortförklara synpunkterna och bara säga att ”den personen var dum” utan lyssna för att skapa en bättre verksamhet. Så vi uppmuntrar våra medborgare att lämna synpunkter och varje synpunkt ska diskuteras på arbetsplatsträffarna och då ska fokus inte vara på skuldfrågan utan vi ska fråga oss hur vi kan jobba för att bli bättre. Det är något vi jobbat med under de senaste åren. Det bygger bättre förtroende mellan oss och brukarna och kommer på sikt att förbättra vår verksamhet.

Våga misslyckas

Tuva Lund pratar om att ständigt vända på stenar och säger självkritiskt att man aldrig blir klar, att det finns mycket mer att förbättra.

– Ju fler stenar man vänder på desto fler finns det under.

Hon säger att man måste försöka och att man måste våga misslyckas.

– Och testa nytt. Man lär sig av sina misstag. Och därför känner jag att om något misslyckas måste man ha en förlåtande attityd, att tänka att det ändå var bra att vi testade. ”Det här fungerade inte, då vet vi det, då får vi pröva något annat”. Om man inte vågar pröva nya idéer av rädsla för att misslyckas så är det lätt att man bara blir ”förvaltande” och då sker ingen utveckling.

Text och foto: Erik Tillander.

Dialog med medarbetarna är nyckeln

”Organisationen kan inte trycka ner en massa rutiner, dokument eller visioner på medarbetarna. Man måste utforma verksamheten tillsammans, annars kommer man aldrig att lyckas.”

Petra Oxonius är verksamhetschef för LSS i Botkyrka. Hon tror att ett förändringsarbete måste börja med en dialog med medarbetarna.

– Om man som chef ser att arbetet i praktiken inte utförs på det sätt som det är tänkt, att medarbetarna inte har samma målbild som vi, så måste de få chansen att ge sin syn på vilka brister de upplever i sitt arbete. Sedan måste de få de verktyg de behöver, vilket i regel handlar om kompetenshöjning.

Göra det tillsammans

Hon säger att man måste diskutera frågorna som medarbetarna ställs inför i arbetet, om bemötande, delaktighet och innebörden i att ha brukarna i fokus.

– Den dialogen är nyckeln. Organisationen kan inte trycka ner en massa rutiner, dokument eller visioner på medarbetarna. Man måste utforma verksamheten tillsammans annars kommer man aldrig att lyckas.

Hur blev responsen från medarbetarna?

– De allra flesta har varit med på tåget och har nog sett fram emot det här. Att man lyssnat på dem och att de fått reda ut vilka problem som funnits. Och att de i sin tur fått de verktyg de behövt.

Petra Oxonius tror även att personalen själva har vunnit på förändringarna.

– Ja, det förstärker yrkesrollen och det bidrar till en statushöjning. Det är viktigt att varje dag man går till jobbet känna att man bidrar och gör ett bra arbete tillsammans med kollegor och brukare. Att det genererar något gott.

Uppföljning viktigt

Hon ser ödmjukt på risken att råka ut för tråkigheter, till exempel att det sprids dåliga arbetssätt ute i verksamheterna.

– Det kan nog alla råka ut för, vi lika gärna som andra. Så det gäller att hela tiden jobba med uppföljning, att hela tiden ha de här frågorna på agendan annars finns risken att man backar tillbaka.

Petra Oxonius, verksamhetschef i Botkyrka.

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2016.

”När jag var mindre och inte visste gick jag och grubblade jättemycket över varför jag inte var som alla andra”.

”När någon talar om hur jag ska göra och sen när jag ska göra det har jag glömt bort vad dom sa. Då tror jag att det beror på utvecklingsstörningen”

”Att veta att man har en utvecklingsstörning gör det lättare att leva med den”.

”Jag vet att jag har en kromosom mer än andra. Därför är jag vigare än andra fast jag har hjärtfel också”.

”Jag accepterar den inte men jag har lärt mig att leva med den”.

Alla citaten har Cecilia Olsson hämtat från sin under-

”Jag tror inte det spelar så stor roll – jag är den jag är och jag tror att det mesta av mig inte hade varit så annorlunda ifall jag inte hade haft utvecklingsstörning”.

En diagnos är alltid en generell beskrivning av ett tillstånd eller fungerande som i sina huvuddrag är gemensamt för en grupp människor. Sedan är det individuellt för varje individ i vilken utsträckning de olika delarna i diagnosen uppfylls och inte minst vad det betyder för just den personen i vardagen.

För att kunna ha egen nytta av sin diagnos behövs därför en individuell genomgång som tydliggör hur den egna vardagen påverkas och vilket stöd som kan underlätta. Det är det som är syftet med att jag gör dessa genomgångar och lägger förhållandevis mycket tid på dem. Det man kan lära sig om sig själv och förmedla till andra viktiga personer i sin omgivning stärker självkänslan och gör det lättare att få det stöd eller de anpassningar som ökar ens fungerande.

Cecilia Olsson

Saklighet är grunden för ett bra självförtroende

– Man måste få lösningar!, säger Cecilia Olsson bestämt. Att lära sig diagnosens betydelse innebär ofta att man lyfter tyngden från individen och lägger den på omgivningen. När individen kan säga att ”jag är så här” blir det omgivningens ansvar att göra sig förstådd.

Att komma till insikt om sig själv innebär också att man får redskapen till att klara sig bättre.

– Då vet man att man har laglig rätt att få stöd, säger Cecilia. Då kan man säga som en av eleverna här sa till mötet där han fick gå igenom med skolpersonal och föräldrar vilket stöd som han behövde: ”Tänk på det här nu, hörni!”

Kunskap är grunden

Kunskap är grunden till att våga se sig själv och tycka om sig själv, menar Cecilia.

– Man behöver en saklig information om den diagnos man har för att kunna få ett bra självförtroende. Så här sa en flicka när hon fått sin diagnos: ”Jag förstod att jag är som jag ska vara, fast annorlunda!”

Cecilia har sitt arbete på Häggviks gymnasiesärskola norr om Stockholm. Hon har märkt att såväl föräldrar som yrkesverksamma inom skola och omsorg ofta har så märkvärdigt svårt att prata om ”det”, d v s om utvecklingsstörningen.

– Då markerar man att det är något fult, så fult att det inte går att prata om. Vi kan prata om allt annat som livet består av, om skolan, om arbete, om kläder, om kärlek. Men inte om ”det”. Men en person består ju av många identiteter, diagnosen är ju bara en del av individen. Genom att inte prata om den gör vi den större än de andra bitarna, vilket den inte är.

Cecilia Olsson är fil. dr i specialpedagogik och arbetar som pedagogisk handledare. Hon har tidigare varit projektledare på FUB:s forskningsstiftelse ala och bl.a. varit med och gjort läromedlet Ninjakoll.

I gruppbostaden

I många gruppbostäder och dagliga verksamheter finns personer som, trots att de är vuxna, aldrig har fått en ärlig information om vad deras funktionsnedsättning innebär. Många bär på frågor och felaktiga föreställningar om vad diagnosen betyder. Borde det kanske ingå i arbetsuppgifterna för personalen att de, om det behövs, sätter sig ner med någon som har frågor och förklarar vad det innebär att ha den där funktionsnedsättningen?

– Då måste du veta vad som ingår i en diagnos, vad den innebär, säger Cecilia Olsson bestämt. Och du måste ha någon med som känner personen väl och vet hur hon eller han fungerar i vardagen, om du inte gör det själv.

Daniella Hansson är 22 år. Hon har går på Häggviks gymnasiesärskola och bor på internat sedan 2012. Hon tycker mest om att v ara med kompisar och funderar på vad hon ska göra efter skolan. Hon tycker att man ska vara ärlig och hon tycker man ska hjälpa andra som har det svårt. Och hon skriver egna berättelser om det hon varit med om.

Erika Lindgren är 20 år, bor i Märsta och tar studenten i vår. Hon älskar handboll och tycker det är viktigt att man vågar vara sig själv.

”Vi vill veta!”

Det är svårt att vara ung och hitta rätt när frågan ”Vem är jag?” bränner. Att våga se sig själv, att våga tycka om sig själv för den man är, att våga ställa de svåra frågorna.
Man behöver hjälp, man behöver någon som man litar på, som tycker om en och som kan förklara. Någon som är ärlig.

Daniella Hansson och Erika Lindgren har modet. De vill veta och de får hjälp av Cecilia Olsson att reda ut vissa saker. Som detta med att det är så svårt att sitta still länge.

– Jag måste röra mig hela tiden, säger Erika. Jag kan inte sitta stilla och lyssna.

– Du blir rastlös, säger Cecilia Olsson. Du har svårt att behålla uppmärksamheten. Det finns en term för det. Hyperaktivitet. Det är vanligt om man har din funktionsnedsättning, ADHD.

– Eller när det är för mycket ljud.

– När det är för mycket ljud orkar du inte med.

– Nej, just det.

– Jag blir stressad när jag inte vet, säger Erika. Och när jag blir stressad så blir mina kompisar stressade och då blir jag ännu mer stressad.

– När man har ADHD är det svårt att koncentrera sig på det man ska göra. Allt som händer runtomkring upplevs lika viktigt, förklarar Cecilia. Dessutom kan man ha svårt att förstå vad andra tänker och känner.

Och sedan är det den där utvecklingsstörningen. Vad innebär den egentligen?

– Jag kommer alltid för tidigt, säger Daniella.

– Du är osäker på tiden, förklarar Cecilia. Därför måste du alltid komma väldigt tidigt för att inte riskera att komma för sent.

– Just det.

– Vi behöver schema. säger Erika. Så vi kan hinna med flera saker. Och vi går i särskola. Vi får inte så mycket läxor. Men jag tycker inte om att det heter ”sär”. Och jag blir stressad när jag inte förstår.

– När man har en lindrig utvecklingsstörning så kan man tänka och lösa problem ungefär som på mellanstadiet, förklarar Cecilia. Men ni är ju äldre och har mycket mer erfarenhet än en tolvåring, det får man inte glömma.

– Det är bra att många vet om det, säger Daniella.

– Ja, det är bra. Jag visade min handbollstränare vad jag hade.

Erika pekar på sitt papper där hon och Cecilia spaltat upp allt som är viktigt att veta. Så här står det:

Diagnosen ADHD innebär:
Det betyder:
I vardagen:
Bra stöd:

Diagnosen lindrig utvecklingsstörning innebär:
Det betyder:
I vardagen:
Bra stöd:

De har fyllt i rutorna och satt in de där diagnoserna i sitt rätta sammanhang. Diagnosen är bara en del av det stora spektrum som utgör en individ. Och som, när man t.ex. är 20, handlar om så ofantligt mycket: killar, handboll, lärare, kompisar, kläder och...ja allt!

Det är lätt att man blir fast i sina negativa funderingar när man inte får veta. Man blir osäker och rädd. Men trollen spricker i dagsljus. Både Erika och Daniella är ense om att det är viktigt att veta.

– Jag fick inte reda på något när jag var liten! säger Erika.

– Jag var typ 13, berättar Daniella. Då sa dom vad jag hade. Men jag hade ju märkt att jag låg efter i matte och sånt.

– Varför är det viktig att veta vad man har?

– Jo, det är viktigt att kunna tala om för andra och säga vad man har. Så dom vet. Då kanske de kan göra på ett annat sätt, säger Daniella.

– Jag tål inte vissa skämt, säger Erika. Och så drar jag iväg ibland. Då vill jag bli stoppad.

Erika och Cecilia demonstrerar tecknet som de brukar använda när Erika vill stanna upp och tänka efter men inte riktigt klarar av det på egen hand.

– Det är bra att jag kan visa lärarna vad jag behöver hjälp med, säger Daniella.

– Danne, min handbollstränare tyckte det var bra att få lära sig om mig, säger Erika. Och nu kan han också ge mig tecken när jag drar iväg.

Är det synd om den som har diagnos?

– När jag blir kallad för CP och sådana saker. Då är det synd om mig, säger Erika. Annars inte.

– Det är dom som själva mår dåligt som säger sådana saker, säger Daniella. Hon har haft en trasslig uppväxt i olika hem. Skolan har gett henne kraft att försöka hitta sätt att klara av sådant som hon tycker är jobbigt.

– Jag ska till habiliteringen nästa onsdag, berättar hon. Jag ska få någon att prata med. Om relationer och sånt.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Daniella Hansson, Cecilia Olsson och Erika Lindgren diskuterar olika strategier för att få det stöd man behöver.

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2017.

AKK-projektet i Luleå

Kommunikationen först

”Ja, de kanske förstår oss. Men förstår vi dem?”

När Peter Hedström Durhan jobbade med kommunikation i en daglig verksamhet upptäckte han en kunskapslucka hos de flesta som arbetar med personer med intellektuella funktionsnedsättningar: de hade svårt att kommunicera på brukarnas villkor. Sedan dess har han lett ett kommunikationsprojekt inom LSS-verksamheterna.

För två år sedan blev Peter Hedström Durhan projektledare för AKK-projektet i Luleå. Han tvekar inte när det gäller kommunikationens betydelse som han kallar ”urmodern” till det mesta som berör en persons vardag:

– Är det så att jag inte kan kommunicera så har jag ingen chans till delaktighet och självbestämmande. Nästan allt utgår från den. Det gäller alla, vi vill ha sammanhang, vi vill veta och vi blir trygga genom kommunikation.

Vi måste ändra vårt sätt att kommunicera

Generellt har personalens mottagande av AKK-projektet varit mycket positivt men det händer att Peter möter personal som tvekar och säger ”men de (brukarna) förstår vad vi säger”.

– Men ”ja, de kanske förstår oss”, svarar jag, ”men förstår vi dem?”. Det handlar också om att de ska kunna kanalisera sina känslor och sin vilja. Har man en kognitiv funktionsnedsättning så blir det desto viktigare. Och där gäller det för oss att ändra vårt sätt att kommunicera, för de har inte förmågan att göra det. Så om jag jobbar med de här personerna måste jag absolut kunna det.

Stora möjligheter med AKK

Jag möter Peter Hedström Durhan i kommunens utbildningslokaler i förvaltningshuset där det sjuder av liv denna tisdagsmorgon i slutet av januari. Vid nio samlas kontorspersonalen i en cafeteria där flera brukare har sin dagliga verksamhet. Det serveras kaffe och mackor. Peter visar mig kassaapparaten. På en pekskärm finns bilder på allt som säljs.

– Man slår in varan genom att trycka på bilden. En sån enkel sak gör att man kan stå i kassan utan att kunna läsa, säger Peter – ett konkret exempel på vilka möjligheter som öppnas med hjälp av AKK.

Att kommunikationen är viktig är knappast nytt. Inte sällan görs omfattande, säkert välmenande, satsningar där cheferna poängterar vikten av kommunikation. Personalen får gå på kurser och föreläsningar och man genomför till och med vissa förändringar som kanske är till gagn för brukarna.

Men inte sällan rinner satsningarna ut i sanden och samtalsmattor och piktogrambilder blir liggande i hyllorna. Men med projektet i Luleå är det meningen att man ska gå från prat till verkstad.

AKK = Alternativ och Kompletterande Kommunikation

AKK är ett samlingsnamn på olika alternativa sätt att uttrycka sig för personer som har svårt att tala. Genom att lära någon att använda sig av andra kommunikationsvägar, kan denne göra sig förstådd gentemot omgivningen. AKK kan ocksåanvändas som kompletterande kommunikationssätt för att stödja och utveckla tal och språk. FN:s funktionshinderkonvention ger personer med funktionsnedsättning rätt till att använda AKK.

Idag finns många olika redskap och metoder som stödjer kommunikation. Man pratar ibland om kroppsnära och hjälpmedelsberoende AKK. Kroppsnära är kroppskommunikation som blick, mimik, gester och tecken medan hjälpmedelsberoende innefattar användning av hjälpmedel som foton och film, bilder/symbolsystem och hjälpmedel med inspelat eller syntetiskt tal.

"Vi hittar strategier för kommunikation", säger Veronica Häggkvist-Nilsson, Peter Hedström Durhan och Veronica Lidström som leder AKK-projektet i Luleå..

BRA HEMSIDOR:

DART är ett kommunikations- och resurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg: www.dart-gbg.org

I Stockholm heter kommunikationscentret StoCKK www.habilitering.se/stockk

Kommunikationskartor i olika format kan tillverkas och laddas ner från: www.bildstod.se

KomHit är en nationell webbresurs där man kan få hjälp med kommunikationsstöd framförallt i vårdsituationer: www.kom-hit.se

Mer om AKK kan man finna på: www.sokcentrum.se

På specialpedagogiska skolmyndigheten finns mer att läsa om kommunikation www.spsm.se

liksom hos myndigheten för delaktighet: www.mfd.se

Ska bistå verksamheterna

Själva motorn i projektet är AKK-teamet som förutom Peter Hedström Durhan består av Veronica Häggkvist-Nilsson och Veronica Lidström. Genom att vara tre har de bättre möjligheter att bistå verksamheterna.

– Vi bokar upp besök på varje enhet och diskuterar hur man arbetar idag med AKK. Vi går igenom hur personen kommunicerat tidigare och hur vi gemensamt ska kunna utveckla det. Det handlar mycket om att hitta strategier.

Teamet utför sedan det praktiska arbetet med att ta fram, klippa och laminera de bilder som behövs. Det kan vara en tidskrävande process – att få fram bilder till en daglig verksamhet tog 33 timmar, senast de räknade på det. Att teamet gör det – och inte personalen på verksamheten – innebär att arbetet inte riskerar att fastna på grund av att personalen inte får någon lucka att göra det "extraarbete" det innebär. Någon vecka senare kommer teamet tillbaka och levererar materialet.

– Vi ser till att de kommer igång, säger Peter Hedström Durhan. Det ska inte ta tre månader innan man har verktygen att börja. En annan fördel är att varje brukare får samma sorts stöd, samma bilder, överallt till exempel på den dagliga verksamheten och boendet.

AKK-teamet utför även kompetenshöjningar inom tecken som stöd och när projektet är klart kommer man att ha utbildat ungefär 150 personer inom socialförvaltningen.

AKK-ombud

En annan viktig del i projektet är de 52 AKK-ombuden, en på varje enhet. De har, tillsammans med enhetscheferna, ett särskilt ansvar för att kommunikationsstödet för varje brukare fungerar.

– Vi träffar dem regelbundet, bollar tankar och idéer och hör efter hur stödet fungerar. AKK-ombudens uppgift är inte alltid lätt, det gäller att våga ta plats, till exempel på personalmöten och hela tiden lyfta frågor om kommunikation.

Bristerna skapar frustration

Peter Hedström Durhan har drivit projektet från dess start för två år sedan. Efter att ha fått klartecken från sin chef gjorde han en förstudie 2015 med en inventering av kommunikationsläget i alla enheterna.

– Det finns egentligen mycket kunskap på området. Men vad hjälper det när kunskaperna inte kommer ut till dem som behöver den? Samtidigt kan man se vad bristerna i kommunikationen med brukarna ställer till med: frustration, utåtagerande eller självskadebeteende.

Projektet samverkar med en rad forskare och specialister på området, bland annat DART på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg och Luleå tekniska universitet. Då och då tar de in föreläsare, nu senast docent Ulrika Ferm från DART som höll en föreläsning för alla AKK-ombuden och andra som är inblandade i projektet. Hon sitter även med i projektets referensgrupp.

– Det är betydelsefullt att bolla idéer med andra organisationer som arbetar med AKK. Nu i mars har vi en gemensam inspirationsdag tillsammans med Luleå tekniska universitet och Specialpedagogiska skolmyndigheten. Då kommer bland annat Gunilla Thunberg, logoped och forskare, att föreläsa om vikten av att allas rätt till kommunikation tillgodoses.

Stöd från ledningen

Peter Hedström Durhan har hela tiden känt att han har ledningsgruppen med sig. Det är förvaltningsorganisationen som finansierar projektet.

– Vi satsar på det här helt enkelt. Våra medborgare ska ha de här grejerna, inget snack, har man sagt.

Det tycks inte vara någon slump att det är just i Luleå ett sådant här projekt får ta plats. Man satsar,

inte bara på AKK-projektet, utan på omsorgsverksamheten i allmänhet. Bland annat förbättrar man kunskapsläget genom att låta personalen utbilda sig på arbetstid.

En av dem som arbetar som handledare säger att hon jobbade i en annan kommun tidigare och jämför:

– Där satsades ingenting. Man fick klara sig helt på egen hand. Här satsas det på alla. Det är stor skillnad.

Ingrid Renberg, FUB, Luleå.

FUB gillar satsningen

I Handikappförbundens lokaler möter vi FUB:s ordförande i Luleå, Ingrid Renberg. Hon tycker generellt att kommunen och FUB har ett gott samarbete. Hon är själv mamma till en pojke med Downs syndrom och tycker satsningen på AKK är jättebra.

– Ja, vi har länge efterlyst en uppryckning när det gäller kommunikationen. Vi har använt stödtecken och bilder sedan min pojke var liten. På ”kortis” fick vi föräldrar själva hålla en teckenkurs för personalen eftersom de inte behärskade det.

– Och så ska det inte behöva vara, säger Peter Hedström Durhan. De kunskaperna ska personalen ha.

Samtidigt tycker han att det är självklart att personalen ska ta hjälp av föräldrarna:

– När en ungdom är på väg att bli vuxen och ska flytta hemifrån är det viktig att personalen hör sig för med föräldrarna om vilka kommunikationsformer som fungerar. Anhöriga sitter på otroligt mycket kunskap och information som tar flera år att bygga upp. Personalen måste ta till sig de kunskaperna.

Delar gärna med sig

Allt fler hör av sig och ber om hjälp från projektet, dels från andra kommuner men också från organisationer utanför omsorgen. Och Peter Hedström Duran hjälper gärna till; att sprida erfarenheterna hör

Överallt i verksamheterna syns spår av AKK-projektet i form av piktogramtavlor och förenklade skyltar med flera olika symboler.

till projektidén. Nu närmast ska han och teamet hålla workshops på Västsvenska kommunikationskarnevalen i Göteborg, 17–18 maj och i höst deltar han på Intradagarna, 25–26 september i Stockholm.

– Det finns ett stort behov av de här kunskaperna runt om i hela samhället. Även till professioner som möter målgruppen trots att de inte jobbar inom omsorgen men som ändå möter dem, till exempel som busschaufför eller som personal på ett gym eller i en simhall.

Fortsättning

När projektets framtid kommer på tal understryker Peter Hedström Durhan att projektet håller på till och med 2017. Han vill inte uttala sig om en eventuell fortsättning på projektet men kan inte undvika att nämna behovet av det.

– Brukarna kommer ju inte att sluta att kommunicera när projektet tar slut. De här rättigheterna kommer alltid att finnas och det känns som om vi i Luleå är på rätt väg.

Text och foto: Erik Tillander.

Socialstyrelsen om AKK:

I Socialstyrelsens skrift *”Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet”* finns ett kapitel om AKK*. Under *”Socialstyrelsens rekommendation”* står inledningsvis:

”Personer med kommunikationssvårigheter bör få tillgång till individuellt anpassad Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) för att öka möjligheten till funktionell kommunikation i för personen viktiga sammanhang. Detta för att kunna kommunicera i situationer som annars tenderar att resultera i utmanande beteende. Detta gäller även personer som kan tala, men behöver AKK som stöd. Personalen bör själva använda AKK tillsammans med tal när de kommunicerar med personer med kommunikationssvårigheter.”

Krav på kunskaper om kommunikation finns även i skriften *”Rätt kompetens hos personal i verksamheter för personer med funktionsnedsättning – Vägledning för arbetsgivare*, och i Socialstyrelsens allmänna råd: ”*Kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning” *.

I den sistnämnda finns följande lista under rubriken kommunikation:

– kunskap om kommunikation och dess betydelse
– kunskap om alternativa kommunikationssätt samt hjälpmedel för kommunikation
– förmåga att anpassa kommunikationen till olika situationer och till olika individers förutsättningar och behov.

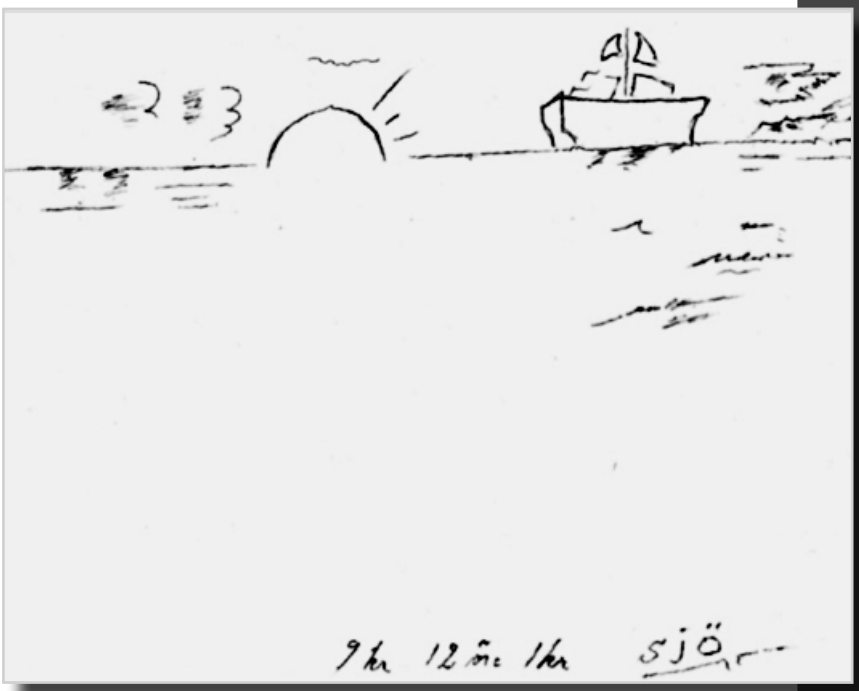
* Socialstyrelsens skrifter och allmänna råd kan laddas ner gratis från www.socialstyrelsen.se

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2015.

Den första generationen som åldras i samhället

Hur ska vi stödja de äldre?

Av Ida Kåhlin



"Jag sätter mig mitt emot Olle vid köksbordet. Han tecknar koncentrerat och skickligt en solnedgång och en segelbåt, en himmel med moln och fåglar och en sjö med vågor. Olles högra hand darrar och jag ser att han blir irriterad över detta när han tecknar. – Hur tycker du det är att bli gammal? frågar jag lite trevande. – Att bli gammal, säger Olle, det är inget vidare. – Hur då menar du? frågar jag. – Det är ensamt, svarar Olle. Sedan vill han inte prata mer med mig om det, det markerar han tydligt. Han ger sin teckning namnet SJÖ, signerar den och prissätter den till 9 kronor, 12 öre och 1 krona. Olle ger mig teckningen. – Är den bra? frågar han."

Ur Fältanteckning, 30 augusti 2011.

Ida Kåhlin är legitimerad arbetsterapeut med lång erfarenhet av arbete inom LSS-verksamheter. Hon har nu doktorerat med en avhandling *"Delaktig (även) på äldre dar. Åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad".* **I den undersöker hon hur livet ter sig för de alltfler äldre som bor i gruppbostäder. Hon har observerat och gjort intervjuer med boende och personal i fyra olika gruppbostäder under hösten 2011 och våren 2012. Totalt bodde 32 personer i gruppbostäderna. De flesta var födda mellan 1935 och 1955.**

Du som vill läsa mer kan ladda ner avhandlingen som pdf från www.diva-portal.org (sök på Ida Kåhlin).
En tryckt version av avhandlingen kostar 200 kr exkl moms och kan beställas via Anna Martin, samordnare på Linköpings universitet: anna.martin@liu.se

Olle bor på en av de gruppbostäder som jag besökt för att samla material till min avhandling. Han är 77 år och har livslång erfarenhet av att bo på olika institutioner.

Olle och andra personer med intellektuell funktionsnedsättning som är födda före 1960 tillhör en generation som delar unika erfarenheter. Dels har de levt ett långt liv med funktionsnedsättning, dels har de varit en del av den funktionshinderspolitiska resa som startade i Sverige under 1960-talet och som har lett fram till dagens funktionshinderspolitik.

Vad är ett normalt "äldreliv"?

När jag arbetade som arbetsterapeut inom kommunens stöd och service till personer med funktionsnedsättning handlade mitt arbete i hög grad om att anpassa den fysiska och sociala miljön så att de som åldrades skulle kunna vara delaktiga i sin vardag. Samtidigt upplevde jag att personalen i gruppbostäder och daglig verksamhet ofta saknade riktlinjer, strategier och kunskap kring vad det innebär att åldras med intellektuell funktionsnedsättning och hur åldrandet påverkar möjligheten till delaktighet.

Studier av de senaste decenniernas funktionshinderspolitik visar att denna i hög grad har varit inriktad på att personer med funktionsnedsättning ska ha rätt att leva som andra barn, ungdomar och vuxna. Vuxna har i detta sammanhang i stor utsträckning betytt ”icke äldre” eller personer under 65 år. Fokus har legat på den fas i livet då vi förväntas vara som mest oberoende och produktiva. När det gäller vuxna personer har delaktighet i huvudsak handlat om rätten till eget boende och arbete, personlig utveckling, självbestämmande och självständighet.

Dagens stöd och service till vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning är således utformat med utgångspunkt i att skapa möjlighet till ett ”normalt” vuxenliv. Att detta stöd även borde ge tillgång till ett ”normalt” äldreliv, och vad det i så fall kan innebära, har emellertid uppmärksammats i mindre utsträckning.

Allt större andel äldre

Den sociala och medicinska utvecklingen har inneburit att personer med intellektuell funktionsnedsättning numera lever allt längre. För första gången kan de förväntas leva lika länge som den generella befolkningen. Denna förändring innebär att allt fler äldre personer med funktionsnedsättning får stöd och service enligt LSS. I oktober 2013 gavs 8,5% av det totala antalet insatser till personer som var 65 år eller äldre och denna andel kommer öka inom en snar framtid. Den största andelen av LSS-insatser till personer över 65 år ges till personer med intellektuell funktionsnedsättning och den vanligaste insatsen i denna grupp är boende i gruppbostad.

I min forskning har därför jag varit intresserad av vad det innebär att åldras på gruppbostad. Hur upplever de boende att det är att åldras och vara äldre och hur upplever personalen sitt arbete när allt fler av de boende blir äldre?

En äldre- och åldrandelös miljö

Avhandlingens resultat visar att det finns skillnader mellan hur äldre boende själva upplever att det är att bli äldre och hur deras åldrande beskrivs av gruppbostadens personal. De boende beskriver att ålderdomen både kan innebära att vara aktiv och att bli mer beroende av hjälp. Personalen har emellertid ett mer ensidigt sätt att beskriva åldrandet som främst ett fysiskt fenomen förknippat med ökad funktionsnedsättning och sjukdom. Trots att både boende och personal har föreställningar och förväntningar om vad det innebär att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning uppmärksammas inte detta i vardagens diskussioner. Gruppbostaden verkar snarare vara en äldre- och åldrandelös miljö.

Omsorg, trygghet och omtanke

Den personal som intervjuats vittnar om att det saknas förberedelse, diskussion och arbetsmetoder kring hur stöd för delaktighet ska erbjudas äldre boende. Dock framkom att de boendes ålder och livsloppserfarenheter har betydelse för hur personalen beskriver och arbetar med delaktighet för dem. För dem som är äldre innebär det dels en större betoning på att göra saker tillsammans med andra, dels på att skapa en känsla av sammanhang och trygghet i hemmet. Detta skiljer sig från hur delaktighet ofta beskrivs inom LSS-området.

Åldrandet verkar medföra att personalen omförhandlar betydelsen av delaktighet för de boende så att inriktningen på stöd och service i gruppbostaden närmar sig den ideologi som är dominerande inom svensk äldrepolitik, en ideologi som med hemmet som utgångspunkt betonar värdeord som omsorg, trygghet och omtanke.

En slutsats som jag drar i avhandlingen är att det behöver utvecklas riktlinjer och utbildningsinsatser där åldrandet betraktas som en livslång och mångdimensionell process och inte bara som ett fysiskt fenomen. Dessa behöver också inkludera att synen på delaktighet och meningsfull aktivitet inom LSS kan behöva förändras när allt fler personer med funktionsnedsättning blir äldre.

Personal vid gruppbostäder behöver också kunskap och arbetsmetoder som hjälper dem att uppmärksamma att de boende åldras och att åldrandet är en del av livet som inte kan bortses från. Det behövs metoder som kan vara ett stöd i diskussioner inom personalgrupper, men också med de boende. Det är viktigt att åldrandet blir en del av gruppbostadens vardag, detta så att personalen kan fånga de förväntningar som finns hos de boende, men också så att de boende kan förberedas och erbjudas erfarenheter om vad det innebär att åldras och vara äldre.

6 tips till dig som arbetar i en gruppbostad där det bor någon som blivit äldre:

1. Prata med de boende om vad det innebär att vara och bli äldre. Gör det i tid!
2. Förbered pensionering från daglig verksamhet noga och i god tid ihop med de boende.
3. Fler äldre boende kan innebära fler och större hjälpmedel. Gruppbostadens utrymmen kan behöva anpassas efter detta.
4. Även äldre boende har rätt till, och behov av, kognitivt stöd!
5. Det som varit meningsfullt att göra som ung behöver inte vara meningsfullt att göra som äldre
6. Delaktighet är en rättighet – oavsett ålder!

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2017.

Malin Broberg, professor i psykologi:

”Slå vakt om *de goda stunderna!”*

Viktigast när man lever eller arbetar med barn och vuxna med funktionsnedsättning är att se till att man har tid. Tid för att utveckla relationen, och tid för att lära sig förstå och kommunicera. Detta görs bäst genom att bygga på de goda stunderna – det roliga som man gör tillsammans. Det säger Malin Broberg som forskat i hur funktionsnedsättning hos barn påverkar livssituationen för barn och familjemedlemmar.

I en stor forskningsstudie publicerad tillsammans med FoU i Väst, ”Riktat föräldrastöd”, har Malin Broberg och flera andra forskare undersökt livssituationen för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Undersökningen pekade på många brister i stödet. Många föräldrar känner sig vilsna kring vem som har ansvar för vad och många utlandsfödda har bristande kunskap om sina rättigheter.

Under sin tid som klinisk psykolog slog det Malin Broberg hur olika familjerna hanterade sina kontakter med stödfunktionerna:

– Min känsla var att vissa föräldrar blev det många konflikter kring, andra bildade allians med stödpersonerna och samarbetade medan ytterligare andra inte tog del av det stöd och den hjälp de hade kunnat få. Relationerna till oss som skulle ge stöd kunde se väldigt olika ut trots att barnen hade samma behov av stöd och resurser.

Livssituationen för familjerna

Malin Broberg började forska för att bättre förstå dessa individuella variationer. Var det så att de olika behoven resulterade i olika förhållningssätt? Och att dessa i sin tur resulterade i olika typ av stöd och resurser. Det ledde till en doktorsavhandling 2004 och många forskningsstudier om livssitautionen för familjer som har barn med funktionsnedsättning efter det. Familjernas erfarenheter låter sig inte enkelt sammanfattas, men stödbehovet och hur man förhåller sig till stödsystemet, beror ofta på samspelet mellan olika risk- och skyddsfaktorer i och omkring familjen. Rejält förenklat menar Malin Broberg att man kan urskilja tre grupper.

Konfliktfylld relation

– Många har en konfliktfylld relation till stödsystemet vilket ofta är väldigt arbetsamt, säger hon. Men det är ändå en framgångsrik strategi eftersom den för det mesta leder till att man får mer stöd. Samtidigt blir man också trött och arg. Risk finns att det går ut över barn- och familjerelationerna. Ilska och benägenheten att hamna i konflikt kommer ofta när man blir besviken på något. Kanske på grund av att man förväntat sig ett visst stöd som man inte fått.

Men det kan också vara ett symptom på att man är trött och stressad. Det finns forskning som visar att en del föräldrar riskerar att fastna i tankar kring orsakerna till barnets funktionsnedsättning och att de tankarna följer med upp i åldrarna och präglar en del av synen på samhället.

Samtidigt vittnar nästan alla föräldrar om att barnet med funktionsnedsättning är det som ger energi, kärlek och värme i deras tillvaro, säger Malin Broberg. Man är inte trött på barnet i sig utan trött och arg på de konflikter med stödsystemet som man upplever att man tvingats in i. Det är viktigt att förstå att nästan inga anhöriga har en helt och hållet konfliktfri

Malin Broberg är leg psykolog och professor i psykologi vid Göteborg s universitet. Hon har forskat om hur sjukdom och funktionsnedsättning hos barn påverkar livssituationen hos barnet och familjen.

– Jag är ärftligt belastad, säger Malin Broberg och skrattar, Min mamma är läkare och min pappa är psykolog. Säkert är det därför som jag kom att intressera mig för skärningspunkterna mellan psykologi och medicin. Den speciella livssituationen för barn med funktionsnedsättning mötte jag första gången när jag skrev mitt examensarbete om barn med flerfunktionsnedsättning i USA. Därefter har jag arbetat inom barn- och ungdomshabiliteringen. Kanske betydde det en del när jag valde intresseområde att min bästa kompis, när jag var mindre, hade en lillebror med Downs syndrom. Arbetet i habiliteringen intresserade mig mycket. Det som slog mig var dels hur mycket stöd det finns och dels hur många duktiga och engagerade människor det finns där.
Malin Broberg blev färdig psykolog 1996 och hon doktorerade 2004.

relation till samhället. Så gott som alla vittnar om att ett visst mått av kamp måste till för att man ska få det man har rätt till. Det finns inget som kommer av sig själv. Behovet av att kämpa för att få det man har rätt till – det är ändå en gemensam erfarenhet. Samtidigt är väldigt många föräldrar mycket nöjda med individuella professionella, det är snarare det övergripande systemet och organisationen som man upplever som krångligt och dåligt fungerande.

De som samarbetar

Det finns också en stor grupp anhöriga som är mer samarbetsinriktade, och lösningsfokuserade. Det kan bero på att de haft tur att träffa på personal som bemött dem på ett sätt så att de kännt sig sedda, bekräftade och fått känslan av att ha stödsystemet på sin sida. Anhöriga med positiva erfarenheter och förväntningar är naturligtvis lättare för de professionella att samarbeta med. Samtidigt finns ju alltid risken, om man är för samarbetsinriktad och till-lagsinställd att man inte fullt ut får det stöd man behöver.

De passiva

– Sedan har vi de passiva, som inte märks så mycket, berättar Malin Broberg. Där finns bl a de som inte mår så bra, som är deprimerade och som inte orkar att driva sina kontakter. Eller de som har egna svårigheter och inte känner till vilket stöd man kan få eller hur man skall gå tillväga för att få det. Dessa familjer behöver ett mer proaktivt stöd.

Det kan också röra sig om familjer med utländsk bakgrund som inte har samma förväntan på att det ska finnas stödsystem.

I studien ”Riktat föräldrastöd” konstaterar man bland annat att ”Föräldrar födda utanför Sverige kände till betydligt färre insatser än föräldrar födda i Sverige”.

– Vi hoppas att verksamheterna tar tag i detta och hittar metoder att nå dessa föräldrar, säger Malin Broberg.

Nöjda och missnöjda

Drygt hälften av de intervjuade föräldrarna (sammanlagt har ca 230 föräldrar intervjuats) i studien ”Riktat föräldrastöd” mår ganska väl och är nöjda med det stöd de får. De visar inte alarmerande symptom på stress och de flesta klarar av att förena ett bra liv med de utmaningar som livet tillsammans med ett barn med funktionsnedsättning skapar. Många hittar också en djupare mening med sina liv som de kanske inte hade nått fram till annars. Familjerelationerna kan stärkas när man upplever att man jobbar tillsammans med något viktigt.

– Det skiljer mellan dem som upplever att de faktiskt får det stöd och den hjälp som de behöver och

de som upplever kontakten med stödinsatser som en stressfaktor. Många blir stressade av alla bollar som ska hållas i luften, ansökningar som ska göras, om färdtjänsten kommer, om vilken tid man ska vara på olika möten osv.

Vitsen med vår rapport är att vi måste bli bättre på att förutsäga vilka det är som klarar sig relativt väl och inte behöver mer resurser och vilka som är riskgrupper som behöver ett annat eller ett mer omfattande stöd för att må väl, säger Malin Broberg.

Tillit till systemen

Grundläggande är ändå att föräldrarna känner tillit till systemet och att detta känner tillit till föräldrarna. Där brister det mycket idag.

– Det kan bero på vilken handläggare man möter, säger Malin Broberg. Det är svårt att känna förtroende för någon som man inte upplever kan sitt arbete och som t ex inte vet vad det innebär att ett barn har Downs syndrom. Om den som söker insatser inte litar på att myndigheterna handlägger deras ärende på ett bra sätt och om inte myndigheterna litar på att den enskilde inte begär mer än hen behöver, så får vi dessa juridiska tvister som blir mycket dyra och ytterligare undergräver tilliten till systemet. När man upplever att resurserna är knappa så kanske man tar till lite extra. Att man begär mer än vad man egentligen behöver, eftersom man tror att man annars får för lite. Och då riskerar man eskalerande kostnader i systemen som inte skulle behövas om det fanns en grundläggande tillit. Men samtidigt måste jag säga att jag inte har mött en enda förälder som skulle kräva mer assistans och stöd än vad de behöver. De flesta kämpar på så gott man kan, trots att det är ett himla råddande i en familj.

Malin Broberg menar att det behövs en grundläggande tillit till systemen för att de ska fungera:

– Alla system där man inte litar på varandra är dyra och omständliga

Hårda uppfostringsmetoder

Ett resultat i rapporten var att fäder till barn med funktionsnedsättning rapporterade att de oftare har tagit till eller kunnat tänka sig att ta till hårda uppfostringsmetoder jämfört med mödrar och fäder till barn utan funktionsnedsättning.

– Generellt sett så har papporna fortfarande i dagens samhälle närmare till ett mer auktoritärt föräldraskap, traditionellt sett har det varit pappans uppgift att sätta tydliga gränser, säger Malin Broberg. När man som förälder hamnar i en situation där de vanliga strategierna inte räcker till. När man upptäcker att det inte fungerar med att resonera, locka, avleda mm och man upplever att barnet inte reagerar som andra barn gör, kan man känna sig maktlös. Man vet inte vad man ska ta sig till. Då finns risken att man tar till mer auktoritära uppfostringsmetoder. När man upplever barnets beteende som oacceptabelt och/eller gränstestande är det lätt att man rättfärdigar den typ av strategier som säger att man måste vara tydligare och ”strängare” i sin uppfostran. Detta gäller även utanför hemmet där man till exmepel i skolan kan se att barn med funktionsnedsättning oftare utsätts för auktoritära metoder som bestraffningar och fasthållning.

Förståelse av barnets problem

Samtidigt finns idag en större förståelse för att det kan vara kommunikationssvårigheter och stressande miljöer som skapar problem för barnet och gör det oroligt.

– Om man har en förklaring som bygger på en förståelse av hur barnet upplever sin situation så leder det till andra strategier. Vi behöver hjälpa barnet att kommunicera sina upplevelser och vi behöver anpassa miljön till barnets förutsättningar. Om barnet upplever miljön som stressande eller överväldigande så behöver man hitta lösningar som handlar om att begränsa stimuli och stress. Då blir hårda uppfostringsmetoder kontraproduktiva – de leder bara till ökad stress och ökat obehag. Här finns mycket för föräldrautbildningen att göra! Att ge föräldrar, lärare, assistenter och andra redskap och större förståelse för barnets upplevelser av olika situationer.

Malin Broberg hänvisar till Barbro Svensson och Staffan Jansson i Karlstad som i sin forskning bland annat kunnat visa att barn med funktionsnedsättning löper ökad risk för att drabbas övergrepp och misshandel. Orsaken är att omgivningen kan uppleva en högre grad av stress och känna att man har begränsade resurser att klara av sin situation samtidigt som man upplever ett otillräckligt stöd och för lite kunskap.

Men motsatsen till de auktoritära uppfostringsmetoderna är också negativa och kanske ännu vanligare: att man inte ställer några krav på barnet eller inte har några förväntningar alls på att det ska kunna lära sig, utvecklas och ta ansvar.

– Det är väldigt viktigt att man visar att man tror på barnets egen kraft och hittar strategier för att stödja barnets förmågor, säger Malin Broberg.

För många personer med utvecklingsstörning är det en gemensam upplevelse att man vet om att man orsakat sina föräldrar stor sorg bara genom att komma till världen som den man är. Men detta har man inte undersökt i rapporten.

– Nej, det finns alldeles för lite forskning kring hur personer med funktionsnedsättning upplever sina liv. Vi har en pågående studie om hur barn i grundsärskolan upplever sin situation och sin psykisk hälsa .

Stödet blir mindre när man blir vuxen

En annan viktig upptäck i studien var att många föräldrar känner sig övergivna när barnen blir äldre.

– I Sverige förväntar oss att även barn med svåra funktionsnedsättningar ska flytta hemifrån och att föräldrarnas vardagliga ansvar då ska minska, säger Malin Broberg. Men hur ska det ske? Vem ska ta över ansvaret när föräldrarna inte längre förväntas göra det? När föräldrarna inte självklart får följa med till doktorn. Man har varit den här tiger-föräldern som har kämpat för sitt barn och varit med på alla möten och fört sitt barns talan. Men så plötsligt förväntas man inte göra det och det kan vara svårt för många.

”Vi behöver hjälpa barnet att kommunicera sina upplevelser och vi behöver anpassa miljön till barnets förutsättningar.”

Malin Broberg

Speciellt om man inte upplever att det finns något fungerande system som tar vid där man själv slutar. Då blir det tungt för många.

I studien har man tittat på barn som gått på riksgymnasium där man bor på elevhem och föräldrarna inte behöver ta så mycket ansvar. Men sedan, när gymnasiet tar slut så finns inte det stödet och då flyttar många tillbaka till hemkommunen. För många ungdomar händer inte så mycket efter skolan. De har svårt att hitta boende som fungerar och en sysselsättning som är bra. Man tappar det sociala nät som man hade i skolan och känner sig övergiven.

– Det var tyvärr ett nedslående resultat att det här var så vanligt, säger Malin Broberg. Förutsättningar för personer med funktionsnedsättning ser verkligen inte så bra ut när det gäller arbete och bostad. Och det oroar naturligtvis både föräldrarna och ungdomarna.

Ta dig tid!

För den som arbetar med vuxna, inom t ex boende och daglig verksamhet, gäller i princip samma sak som för föräldrarna, menar Malin Broberg:

– Man måste se till att få tid. Tid att skapa en relation till individen och tid och ro att lära sig kommunicera och hitta varandra. Att man bygger på det som är roligt i tillvaron. Många föräldrar beskriver att det är de goda stunderna, det roliga man gör tillsammans, som är kittet som gör att man orkar. Det tror jag är samma sak för anställda. Den tid man lägger ner för att stärka förmågan till kommunikation och förståelse är enormt viktigt för hur relationerna senare ska se ut. Man måste förstå saker och ting ur den funktionsnedsattes perspektiv. Varför blir hen stressad? Varför finns inget driv och ingen motivation?

För många personer med funktionsnedsättning är de professionella en stor del av personens sociala liv.

– Det är viktigt att man ser att det är det här livet de lever. De anger ofta de professionella som de sociala kontakter man har. Det måste man tänka på: att man fyller en oerhört viktig roll i de här människornas liv. Deras sociala nätverk är ofta så litet. De har ofta inte så många vänner eller arbetskamrater, de har ofta ingen partner eller barn. De lever i hög utsträckning i de här skapade relationerna – och de blir då så viktiga.

Är det inte problematiskt att rapporten så gott som uteslutande bygger på intervjuer? Att det handlar om subjektiva uppfattningar?

– Vi har frågat både familjer och professionella och vi intresserade av deras upplevelser och subjektiva erfarenheter! Mycket har handlat om strukturerade frågor som ger en ganska stor säkerhet i slutsatserna. Dessutom har vi en kontrollgrupp med föräldrar som inte har barn med funktionsnedsättning. Så resultaten är tillförlitliga.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Läs mer:

Funktionsnedsättning och utsatthet. Staffan Jansson och Birgitta Svensson. Ingår i antologin *Barn med funktionsnedsättning*. 2012. Studentlitteratur. 500 kr. www.studentlitteratur.se

Riktat föräldrastöd. Malin Broberg, David Norlin, Herawati Nowak och Mikaela Starke. FoU i Väst. 2014. Kan laddas ner gratis från www.gu.se

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2016.

Om IQ-testningens bakgrund

De kanske lämpade

Thom Axelsson är fil dr i tema barn, forskar kring barndom och skola ur ett historiskt perspektiv. Han har intresserat sig för hur skolan har kategoriserat och sorterat sina elever efter begåvning.
E-post:
thom.axelsson@mah.se

Av Thom Axelsson

Mot slutet av 1800-talet började man på flera håll i västvärlden oroa sig för befolkningens kvalitet. Vad man framför allt bekymrade sig för var att ”fel” människor fortplantade sig mest. Som ett led i att motverka detta skapade man intelligenstestet.

Att ”fel” människor fick flest barn ansågs leda till ”degeneration”, det vill säga att människosläktet blev allt sämre för varje generation. Denna föreställning blev användbar för att förklara en rad olika missförhållanden i samhället. Dessa idéer kan också förstås mot bakgrund av de studier av människan och samhället som allt mer började kläs i vetenskapliga termer under 1800-talet.

Charles Darwins evolutionsteori och Herbert Spencers socialdarwinism fick stort genomslag. Det var den sistnämnde som myntade termen ”survival of the fittest”, vilket kom att prägla seklets starka nationalistiska strömningar. Den politiska utvecklingen sågs som en kamp mellan folk och stater, där de bäst lämpade skulle ha störst möjligheter att överleva. Då gällde det inte bara att kunna rusta starka arméer.

Befolkningens intelligens måste också utnyttjas på bästa sätt. Tanken var att de begåvade medborgarna skulle föra nationen till ett ökat välstånd medan de klent begåvade befarades bli en börda. Eugeniken sågs av många som räddningen.

Alfred Binet 1857–1911.

Positiv och negativ eugenik

Eugenik, eller rashygien som det oftast kom att kallas, var idén om att man kunde förbättra människan genom biologisk förädling.

Engelsmannen, statistikern och genetikern, sir Francis Galton (1822–1911), myntade begreppet eugenik 1883, och förespråkade reglering av äktenskap och familjestorlek baserad på föräldrarnas begåvning. Det fanns två huvudformer av eugeniken, en positiv och en negativ.

Den positiva syftade till att öka de goda anlagen genom exempelvis ge stöd till barnfamiljer.

Den negativa eugeniken handlade om att minska antalet så kallade undermåliga individer, till exempel genom invandringsrestriktioner, äktenskapsförbud, internering eller sterilisering.

I den svenska debatten fanns företrädare för båda inriktningarna och de kunde också arbeta sida vid sida för att maximera befolkningskvaliteten.

Sortera ut de klent begåvade

Flera bedömare menade att samhället gick mot ökad centralisering och mer avancerad kultur. Dessa förändringar krävde, enligt ovan nämnde Galton, att de ledande posterna i samhället besattes av intelligenta individer. För att hitta dessa begåvningar försökte han utveckla olika sätt att mäta intelligens. Men det blev fransmannen Alfred Binet (1857–1911) som först skapade en sådan metod 1905. (Den i dag välbekanta termen ”intelligenskvot” – som ibland felaktigt har tillskrivits Binet – formulerades dock först 1912 av den tyske psykologen William Stern). Binets test skulle användas för att sortera ut klent begåvade elever från skolans så kallade normalklasser till hjälpklasser. Intelligensmätningar fick emellertid ingen större uppmärksamhet i Frankrike, men i stora delar av övriga i västvärlden blev genomslaget enormt. Under ett halvt sekel användes testet flitigt av rättsväsendet och militären, vid beslut om sterilisering, av barnavårdsnämnder och inom utbildningsområdet.

Mätte intelligens hos immigranter

I USA började intelligenstest mot slutet av 1910-talet, under överinseende av psykologen H H Goddard (1866–1957), också att användas för att ta reda på IQ:n hos nyanlända immigranter. Undersökningarna gav förbluffande resultat. Ett första prov visade att 87 procent av de nyanlända ryssarna, 83 procent av judarna och 79 procent av ungrarna var sinnesslöa, vilket innebar att de inte ens nådde upp till en tolvårings intelligensnivå. Goddards förklaring var att immigrationen under senare år hade ändrat karaktär – nu kom bara de fattigaste och minst begåvade från varje ras.

Tidigare hade utvandringen från Europa varit störst från de norra och västra delarna, men nu var det i stället de stora massorna från södra och östra Europa som anlände. Det förde, enligt flera dåtida amerikanska forskare och politiker, med sig en ”lägre befolkningsstandard”. Under 1920-talet använde politiker i USA bland annat Goddards rasistiskt präglade under-

sökningar för att skapa en mer restriktiv mottagning av immigranter.

I sin bok Den felmätta människan (1981) har vetenskapshistorikern Stephen Jay Gould visat att Goddards och andras liknande test präglades av åtskilliga fördomar och märkliga omständigheter. Många immigranter var fattiga och flera av dem hade aldrig gått i skolan. Därtill kunde de inte engelska. Efter en lång båtfärd fick de plötsligt ett intelligenstest upptryckt under näsan. Till och med samtiden hade svårt att riktigt ta resultaten på allvar.

Behov av särskilda klasser

Låg begåvning knöts under 1900-talet inledande decennier till en rad olika sociala problem som kriminalitet, alkoholism och lösdriveri. Det ansågs därför angeläget att tidigt identifiera de mindre begåvade och skolan fick en central roll i processen. Inte sällan hävdade intelligenstestarna att begåvningen skulle vara mer utvecklad i de högre sociala skikten och – omvänt – bristande i de lägre.

I Sverige kom intelligenstesterna främst att utnyttjas inom folkskolan. Flera professionella bedömare hävdade att det fanns ett behov av särskilda klasser för elever som inte kunde tillägna sig kunskapsmåtten i folkskolan. Ju tidigare barnen kunde sorteras till rätt klass efter förmåga, desto bättre, ansåg man. Eller som skolläkare Alfhild Tamm krasst uttryckte det 1915: ”Det vore alltså för alla parter fördelaktigt, om materialet kunde skiktas bättre och de sämsta avskiljas.” (Tamm citerad i Axelsson 2007)

För att möta dessa behov inrättades år 1905 den första hjälpklassen i Stockholm och året efter i Göteborg, sedan följde flera städer efter i rask takt. Hjälpskolan sågs som ett led i att göra undervisningen individuellt anpassad för dem som hade svag begåvning. Undervisningen i hjälpklass skulle endast delvis vara olik den i normalklass, men eftersom barnen betraktades som intellektuellt efterblivna skulle tempot vara långsammare. Det var emellertid svårt att dra gränser mellan de olika begåvningskategorierna och intelligenstestet blev ett välkommet redskap i sorteringsarbetet. Det var de debila eleverna, de som hade mellan 70 och 80 i IQ, som borde placeras i hjälpklass.

Svagklasser, extraklasser, b-klasser

Skolan fick en allt tydligare roll i samhället och det framhölls att det måste vara ett demokratiskt krav att varje barn skulle få en undervisning som var anpassad efter dess behov och förutsättningar. Det var särskilt hjälpklasserna som förmodades bidra med en moralisk fostran och ge yttre hyfsning åt eleverna. Det var på så sätt som man kunde undvika att få fler understödstagare, brottslingar och asociala i framtiden.

Under 1920-talet kom ytterligare differentiering att genomföras av de elever som inte klarade de fastlagda kurserna i normalklasserna. Det fanns, menade man, en kategori av ”lätt efterblivna” i skolan som vare sig hörde hemma bland hjälpklassbarnen eller barnen i normalklasser. För dessa elever, som antogs ha en IQ mellan 80 och 90, inrättades i de större städerna svag-, extra- eller b-klasser.

Idioter och imbecilla”

Men det fanns också elever som inte alls bedömdes höra hemma i folkskolan, utan borde placeras i helt egna skolor eller anstalter. Tidigt ute med att få egen undervisning var elever som var blinda och döva, eller dövstumma. Beslut om obligatorisk undervisning för dövstumma togs redan 1889 och för blinda 1896. Dessa undervisningsformer ansågs som regel vara välmotiverade och väckte sällan några starka känslor, det gjorde däremot undervisning för de – med dåtidens språkbruk – sinnesslöa. De sinnesslöa som antogs ha en begåvning under 70 i IQ och delades upp i två underkategorier: idioter och imbecilla. De förstnämnda hade en IQ under 40 och sågs som helt obildbara, medan de imbecilla, som förmodades ha en IQ någonstans mellan 40 och 70, sågs som delvis bildbara.

I folkskolan klagades det under början av 1900-talet på att sinnesslöa elever placerades i hjälpklasserna, där hörde de inte hemma menade man. En anledning till att så många sinnesslöa barn ändå hamnade i hjälpklass berodde, enligt skolläkare Tamm, på föräldrarnas motvilja mot att skicka iväg sina barn till sinnesslöanstalter. Eftersom de sinnesslöas undervisning inte med tvång var knuten till dessa anstalter fick hjälpklasserna fortsätta att ta emot dem.

I och med lagen om obligatorisk skolplikt för de bildbara sinnesslöa 1944 förändrades emellertid detta. Lagen innebar ett större mått av tvång och det blev betydligt svårare för föräldrarna att vägra skicka sina barn till anstalt. Nu var det alltså möjligt att också mot föräldrarnas vilja omhänderta de sinnesslöa barnen.

Intelligensmätningens betydelse

I den internationella forskningen har begåvningens natur länge varit en brännande fråga, inte sällan har konflikten gällt vilka konsekvenser intelligensmätningarna har haft för olika grupper i samhället.

Det råder delade meningar om testerna ska ses som en del i ett radikalt, liberalt och progressivt demokratiseringsprojekt eller om de ska förstås som ett redskap för konservativa krafter att kontrollera och bevara rådande samhällsstrukturer.

Annorlunda uttryckt: har intelligensmätningar lett till en ökad social rörlighet eller har de snarast förstärkt utanförskap och diskriminering av vissa grupper?

Debatten visar på intelligensbegreppets politiska laddning. Trots att mycket av IQ-testningen har försvunnit under den senare halvan av 1900-talet förekommer metoden i nya former alltjämt i olika sammanhang. I Sverige testar man till exempel elevers intelligens inför placering i särskolan, vilket lett till tveksamma bedömningar i en rad uppmärksammade fall under senare år.

Att mäta intelligens är ett vanskligt företag. Ofta förvandlas – som historien så många gånger har visat – den testades diagnos snarast till en prognos som naglar fast individen i en bestämd kategori.

Barn kan inte vänta!

Barn som har funktionsnedsättningar och deras syskon behöver få prata om sina tankar och funderingar. Och de kan inte vänta! Ju tidigare man ger barnen redskap att hantera det som är svårt – desto bättre klarar de av sina liv. Det säger Christina Renlund, årets Intrapristagare.

Vissa ord kan förlösa. De kan bli en stark kraft till förändring och förbättring av våra villkor. Det är Christina Renlunds tes (och då är ”ord” i bred bemärkelse, eftersom en del av dem hon gör sig till tolk för saknar det talande ordet).

Det paradoxala är att denna tes i än högre grad gäller henne själv. De där böckerna hon skrivit, hennes flitiga föreläsande och hennes arbete med olika projekt runt barn med funktionsnedsättningar, har förlöst och förändrat.

Idogt har hon gjort sig till tolk för barnens behov av att förstå och få bli lyssnade till.

– Barn kan inte vänta, säger Christina Renlund bestämt. De behöver strategier för att kunna klara av det som är svårt. Många gånger är det lättare för barn att prata och berätta med hjälp av konkreta samtalsverktyg, till exempel att rita det man tänker på eller använda leken och berätta med hjälp av leksaksdjur. Det är de vuxnas ansvar att hjälpa barn till ökad förståelse. Att vänta och se tiden an är ingen bra inställning, den kan leda till att det aldrig blir några samtal.

Barn som frågar har rätt till svar. Enligt Christina Renlund finns det vissa saker man måste komma ihåg när man pratar med barn.

– Barn och vuxna tänker olika, säger hon. Barn tänker mer horisontellt, medan vuxna ofta tänker mer vertikalt i yta och djup. Om man till exempel ber ett barn att säga tre saker som han eller hon inte gillar, så kan man få till svar: ”sjukdom, bråk och ravioli”. Då är det viktigt att veta att i barnets värld är de tre sakerna likvärdiga, de ligger på samma nivå. Och det måste man visa respekt för.

Jag frågar om inte detta med att tala om det som är svårt, är lika giltigt för vuxna personer med funktionsnedsättningar.

– Jo, för dem som inte får något stöd i att bearbeta sina svåra tankar kan det ge upphov till psykisk ohälsa och depression. Man kan behöva mycket hjälp med att sätta ord på sina svårigheter. Där har personalen en viktig uppgift!

Böcker och föredrag

Det var först efter trettio år som psykolog, främst inom barnhabiliteringen, som Christina Renlund började sammanfatta sina kunskaper och erfarenheter. En rad böcker har det blivit sedan dess.

I år kom den senaste, en antologi med 24 berättelser om hur det är att vara anhörig eller närstående till någon som har en funktionsnedsättning.

– Jag är oerhört rörd över det stora gensvar som böckerna fått, säger Christina Renlund. Sedan första boken har jag nästan oavbrutet hållit föredrag, två gånger i veckan.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Att läsa av Christina Renlund:

Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk. Av Christina Renlund, Mustafa Can och Thomas Sejersen, Rädda Barnen 2004. Antal sidor: 144. Slut på förlaget. Beställ på bibliotek.

Doktorn kunde inte riktigt laga mig. Barn om sjukdom och funktionshinder och om hur vi kan hjälpa. Gothia Förlag 2007. 160 sidor. Pris 170 kr. Kan beställas från www.gothiaforlag.se eller från tel: 08-462 26 70.

Litet syskon – om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning. Gothia Förlag 2009. 128 sidor. Finns enbart på www.funktionshinder.se – gå till shoppen. Pris 100 kr inkl porto.

Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon. Ett idéhäfte om syskon för intresse- och anhörigföreningar. Av Christina Renlund och Camilla Björk. 2013. 34 sidor. Kan laddas ner från www.agrenska.se

Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk – tio år senare. Av Christina Renlund, Mustafa Can och Thomas Sejersen, Gothia fortbildning, 2015. 224 sidor. 92 kr. www.gothiafortbildning.se

Du får väl säga som det är. 24 berättelser om att vara förälder, syskon, farmor, morfar, farfar, moster, faster, morbror, gudmor, systerdotter och närstående till någon med sällsynt diagnos eller funktionsnedsättning. Christina Renlund (RED.). 2017.156 sidor. 140 kr på Bokus.

Christina Renlund deltar också i fyra avsnitt på Funka Olika-podden som kan nås på www.habilitering.se

Kontakt: christina.renlund@telia.com

Allt fler får aktivitetsersättning

40% av dem som har aktivitetsersättning har också insatser enligt LSS. Av dem har drygt 8 av 10 daglig verksamhet. Det berättar Hans Goine som har kartlagt aktivitetsersättningen.

Hans Goine är fil dr i hälsovetenskap och före detta försäkringsanalytiker på Försäkringskassan.

Socialförsäkringsrapport 2014:3. ***På väg in: Ungdomars liv och försörjning.***

Socialförsäkringsrapport 2016:3. ***Barns relativa ålder och funktionsnedsättning***.

Båda rapporterna kan laddas ner från: forsakringskassan.se

År 2003 infördes ett nytt pensionssystem där unga mellan 16 och 29 år kunde få aktivitetsersättning istället för förtidspension. Idag finns drygt 32 000 unga med aktivitetsersättning och antalet ökar för varje år. Drygt 6 000 har aktivitetsersättning på grund av förlängd skolgång och resten på grund av nedsatt arbetsförmåga. År 2015 var det ungefär 8 700 som nybeviljades aktivitetsersättning vilket är nästan 2,5 gånger så många som 2001.

Hans Goine, fil dr i hälsovetenskap och f d försäkringsanalytiker är den som forskat mest om aktivitetsersättningens konsekvenser.

– Aktivitetsersättningen var ett sätt för samhället att försöka lösa behovet av ekonomisk trygghet för den som hade nedsatt arbetsförmåga utan att ta bort drivkrafterna för att skaffa sig arbete och ett självständigt liv, säger han.

40% har LSS-insatser

Kartläggningen som han gjorde åt Försäkringskassan visade att mer än hälften av dem som får aktivitetsersättning har gått i vanlig skola. De flesta av dem har upplevt skolgången som svår.

– Av dem som haft aktivitetsersättning minst ett år på grund av nedsatt arbetsförmåga har 40% också insatser enligt LSS, berättar han. Av dem som har insatser från LSS är två av tio också inskrivna på arbetsförmedlingen.

Det pågår många olika lokala projekt för att få ungdomar med aktivitetsersättning att komma in i arbete eller studier. De flesta arbetar med någon form av Supported Employment.

Försäkringskassan har också undersökt vad som hänt med dem som lämnat aktivitetsersättningen. Av dem är 39 % ekonomiskt beroende av annan part, t ex familjen, partner eller bistånd från kommunen. 36 % har fått arbete och resten studerar, har arbetslösersättning eller föräldrapenning.

Ett liv i fattigdom

Att få aktivitetsersättning och sedan sjukersättning är för de allra flesta att tvingas leva ett liv i fattigdom.

– Den ekonomiska standarden för unga, 19–29 år, med aktivitetsersättning är 15–20% lägre än för ungdomar i motsvarande ålder. Skillnaden ökar med åldern, tittar man bara på dem som är 24–29 år så är skillnaden 30%, säger Hans Goine.

Staten och landstingen dåliga arbetsgivare

Det realistiska alternativet för många med aktivitetsersättning är arbete med någon form av anställningsstöd. Idag finns ca 13 000 ungdomar (20–30 år) som har anställning med stöd. Tre fjärdedelar av dem arbetar i privat verksamhet, de flesta i små enskilda företag.

– De som verkligen skiljer ut sig som dåliga på att anställa ungdomar med lönebidrag är staten och landstingen, säger Hans Goine. Där finns bara ett hundratal anställda. Samhället skulle kunna göra betydligt mer för unga med funktionsnedsättning!

Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen tänker nu gå vidare och studera vilka insatser som ger mest när man vill få ut unga med funktionsnedsättning i arbete.

Fler decemberbarn

Försäkringskassan har också undersökt hur tidig skolstart med relativt större skolomognad påverkar behov av stöd från socialförsäkring senare i livet. Resultaten är sensationella!

– Barn som är födda i december löper 16 procent större risk att få aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga än barn som är födda i januari, berättar han.

Man har undersökt alla barn födda mellan 1974–1994 i relation till fyra socialförsäkringar som är riktade till personer med funktionshinder: (vårdbidrag, aktivitetsersättning för förlängd skolgång, aktivitetsersättning för nedsatt arbetsförmåga och assistansersättning.

Man fann inga regionala skillnader i risken för att få aktivitetsersättning. Däremot fanns en förhöjd risk när föräldrarna var lågutbildade eller hade psykiska problem.

Den största statistiska skillnaden gällde dem som var födda i december. Den var mellan 10–20 % högre för alla fyra ersättningarna. Men vad gäller assistansersättningen var det statistiska underlaget för lågt för att dra några helt säkra slutsatser.

– Det handlar framför allt om skolan, säger Hans Goine. Man måste bli bättre på att ge stöd till de elever som är födda sent på året och som kanske inte är mogna för att kunna ta emot undervisning på samma sätt som dem som är äldre. För barn är skillnaden i relativ ålder mellan decemberbarn och januaribarn mycket stor. Det måste skolan ta bättre hänsyn till.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2016.

Thomas Jansson:

LSS-utredningen har hamnat snett!

Thomas Jansson är ordförande i Riksförbundet FUB.

Hösten 2015 bjöd Socialdepartementet in ett 30-tal organisationer och assistansutförare för att få deras synpunkter inför den kommande LSS-utredningen. Men när direktiven till utredningen presenterades i maj 2016 visade det sig att ingen av organisationernas synpunkter hade beaktats.

Fokus i direktiven ligger på kostnader och besparingsmöjligheter. En skrämmande formulering är den om att nya eller förbättrade insatser i LSS ska kunna finansieras med pengar från assistansen. Samtidigt är ambitionen att spara än mer på assistansen. En ekvation som absolut inte går ihop. Direktiven saknar framförallt skrivningar som syftar till att värna människovärdet och att LSS ska tjäna till att ge människor ett värdigt liv.

Regeringen utsåg en politisk motståndare som ensamutredare. Hon hade inte några djupare kunskaper om LSS och personlig assistans. Nästa överraskning var att utredningen ska vara klar i oktober 2018, alltså precis efter riksdagsvalet. Vad är syftet med detta? Vi kan bara spekulera och gissa.

Missar värdefulla kunskaper

I utredningens expertgrupp fick funktionshindersrörelsen endast två platser. En till varje paraplyorganisation, Funktionsrätt Sverige och Lika Unika. Det i sig gör att utredningen går miste om värdefulla kunskaper inom området och även missar när det gäller en korrekt historiebeskrivning av LSS-lagen. I referensgruppen med funktionshindersorganisationerna har vi gång på gång behövt förklara och berätta om LSS tillkomst och tydliggöra syftet.

Följande myndigheter är representerade i utredningens expertgrupp: Myndigheten för delaktighet, Försäkringskassan, Socialstyrelsen, SKL (Sveriges Kommuner och Landsting), Inspektionen för Vård och Omsorg, Finansdepartementet samt två platser från Socialdepartementet. Alla myndigheter har sin naturliga plats i denna utredning, men brukarnas perspektiv har definitivt blivit lidande på grund av att vi inte har en större representation i utredningen.

Som komplement har utredningen valt att ge funktionshindersorganisationerna en egen referensgrupp till utredningen, bestående av åtta handplockade organisationer.

Det finns ytterligare referensgrupper till utredningen, varav en är lite speciell, som den politiska referensgruppen. Den är egentligen inte en referensgrupp i ordets rätta bemärkelse, utan mötena sker mer i form av enskilda samtal om LSS, där politiker från varje parti träffar utredaren i ett enskilt samtal om LSS. De får då framföra sitt partis synpunkter vid ett tillfälle. Hur detta kan bli bra samtal, när olika politiska motståndare ska förklara sitt partis ståndpunkter inför en politisk motpart, kan man undra över. Man hade gärna velat lyssna på hur samtalet utvecklade sig. Om det blev politisk pajkastning eller ett sakligt samtal i konstruktiv anda? Men detta vet vi inget om.

Började i fel ordning

När sedan utredningen startade, så gjorde man det svårt för sig genom att börja i fel ordning. Man började med att diskutera huvudmannaskapet. Den gamla LSS-kommittén satt under nästan hela sin utredningstid och funderade på huvudmannaskapsfrågan. Det de kom fram till var att det måste utredas mera, för man klarade inte av att lösa frågan.

Tyvärr gjorde utredningen huvudmannaskapet till en uppstartsfråga, vilket även historiskt sett är en omöjlighet. Grundproblemet är vad som menas med huvudmannaskapet. Gäller det finansiering, beslutande eller utförande? Här måste man tänka till ordentligt. Hittills så har frågan enbart gällt den personliga assistansen. Ska staten eller kommunerna vara huvudman för insatsen? Där glömde man bort att det är Landstinget som är huvudman när det gäller insatsen Råd och Stöd. Hur tänker man kring det? Ska man göra om huvudmannaskapet där också?

En annan fråga som låg tidigt i utredningen var att se över vem eller vilka som har rätt att tillhöra LSS. Inte heller detta är en lätt fråga att ge sig i kast med.

Hur ser handläggningen ut

Hade utredningen först börjat med att se över hur dagens handläggning av de sökta insatserna går till så tror jag att andra frågor löst sig efter vägen. Då hade man snabbt kunnat konstatera att rättsosäkerheten för den enskilda individen är satt ur spel, både av kommunerna och Försäkringskassan.

Därefter hade de kunnat tagit sig an frågan om hur kvaliteten på insatserna ser ut. Det är just här man kan lösa en hel del av LSS-problemen. Ett allvarligt problem i sig är att många utförare inte arbetar med tillräckliga högt ställda kvalitetskrav, utan främst är ute efter att tjäna pengar. Tack och lov överväger de goda exemplen, där man bedriver bra och kvalitetssäkrade verksamheter, som utredningen med fördel hade kunnat dra slutsatser av.

Prejudicerande domar – ett systemfel

LSS är en lagstiftning med många insatser som ska passa många olika individer vid olika tidpunkter i livet. Det är en extremt individuell rättighetslagstiftning, som alltid ska utgå ifrån det individuella behovet. Här kan man ifrågasätta om det överhuvudtaget går att få prejudicerande domar, när det överhuvudtaget inte finns två personer som lever 100 procent lika. Hur kan man då använda en dom där en enskild person är målsägande och sedan jämföra den med de insatser som en helt annan person med helt eller delvis skilda behov behöver. Här har vi ett stort systemfel. Om utredningen inkluderat denna problembeskrivning i sitt arbete hade den kunnat göra verklig skillnad.

LSS är konstruerat lite som ett korthus, där insatserna samverkar och överlappar varandra. Detta har till följd att om man ändrar en insats så påverkas andra insatser också.

Hur påverkar nya fakta utredningen?

Min förhoppning är att utredningen tar till sig av den omfattande kritik som har framkommit, lyssnar på kraven från funktionshinderrörelsen och radikalt ändrar intentionerna med utredningen. Ska utredningen genomföras måste ambitionen vara att stärka LSS, inte som nu ha fokus på minskade kostnader och långsiktiga besparingar. Det är en viktig signal till regeringen.

Under tiden utredningen pågått har jag samlat på mig några frågor som jag gärna vill ställa till utredarna med hopp om tydliga svar:

- *Har ni analyserat hur de övriga insatserna inom LSS uppfyller sitt syfte, utöver den personliga assistansen?*
- *Hur säkerställer utredningen att personer som har svårigheter med att uttrycka sin vilja, får det beslutsstöd de behöver UTAN att de fråntas sin rätt att bestämma själva?*
- *En nyligen publicerad rapport " Det handlar om miljarder . En metodanalys av hur assistansfusket bedöms av svenska myndigheter", från Statsvetenskapliga institutionen vid Lunds Universitet, underkänner helt den metod som använts i statliga utredningar för att bedöma omfattningen av svinnet inom den statliga assistansen. Hur påverkar dessa nya fakta utredningen?*
- *Hur ser utredningen på det faktum att direktiven går emot FN's övervakningskommittés rekommendationer till svenska staten? Är det något utredningen tagit upp eller kommer att ta upp till diskussion med regeringen?*

Så här skriver FN's övervakningskommitté:

43. Kommittén uttrycker oro över att den statligt finansierade personliga assistansen har dragits in för ett antal personer sedan 2010 på grund av en ändrad tolkning av "grundläggande behov" och "andra personliga behov", och att personer som fortfarande får assistans drabbats av kraftiga minskningar utan kända eller till synes motiverade skäl. Kommittén är vidare oroad över det rapporterade antalet beslutade insatser enligt den svenska lagen om stöd och service som inte verkställs.
44. Kommittén rekommenderar att konventionsstaten säkerställer att program för personlig assistans ger tillräckligt och rättvist ekonomiskt stöd för att säkerställa att en person kan leva ett självständigt liv i samhället.

Källa: www.manskligarattigheter.se/sv/crpd-kommittens-slutsatser-och-rekommendationer-till-sverige-1-a-rapporten-april-2014-1 (Rätt att leva självständigt och att delta i samhället (art. 19).)

Alaa Abboud går första året på Kung Saga gymnasium. Hon tycker bäst om att sjunga Abba-låtar. "Gimme! Gimme! Gimme!" och "Mamma Mia" är favoriter. Hon sjunger tillsammans med Iki Gonzales Magnusson, till vänster, som är dansare, koreograf och elevassistent på Kung Saga.

Kung Saga

"Det handlar om motivation!"

Tanken med Kung Sagas pedagogik är enkel. Genom att ge stort utrymme för elevernas kreativa lust skapar man motivation för både de teoretiska ämnena och den undervisning som syftar till att förbereda för arbetslivet.

Klara Borg som, tillsammans med Rebecka Malmqvist, startade Kung Saga är övertygad om att inriktningen på estetiska ämnena ger bättre skolresultat även i andra ämnen.

– Det handlar om självkänsla! säger hon. Problemet med särskolan är att undervisningen så mycket handlar om det som en inte är bra på. Mycket av undervisningen sker i de ämnen där en har sina stora svagheter. Det skapar olust och dålig motivation. Är man osäker kan man inte blomma. Vi måste utnyttja kraften i de estetiska ämnena, i sången, musiken, teater och bildskapande. Det är där eleverna kan bygga upp den självkänsla som behövs för att ta itu med de svåra ämnena.

Musikmaskinen strejkade på morgonen när Intra kom på besök så eleverna vid nationella linjen bytte ut dansen mot en motionsrunda. Från vänster: Kalle Ringstedt, Mahshees Saber, Viktor Öhman, Fadia Rahman, Ebba Cronås, Tilde Andersson, Linn Bergman, Elin Calissendorff och Amanda Krantzén.

Segregerad undervisning?

Undervisningen är segregerad i så måtto att det bara är särskoleelever i skolan.

– Det är riktigt, säger Klara Borg, men vi arbetar stenhårt med att vara en del av samhället. Här i Midsommargården, där skolan hyr lokaler, finns ett rikt föreningsliv. Vi samarbetar med en rad kulturinstitutioner, så kontakterna med samhället är många. Eleverna här har också 22 veckors arbetsmarknadspraktik där man får prova olika jobb.

Som andra gymnasiesärskolor har man haft svårt att hitta praktikplatser.

Kung Saga gymnasiesärskola med estetisk inriktning startade 2012. Man har 41 elever fördelade på tre klasser på det nationella programmet och 4 klasser på det individuella programmet. 6 lärare och 6 elevassistenter är anställda. Alla lärarna har lång erfarenhet från särskola men ingen har specialpedagogutbildning. Gymnasiet drivs av Kung Saga AB som ägs av Klara Borg och Rebecka Malmqvist. Omsättning 2016: 15,3 milj kr. **Kung Saga förening** driver ett projekt, finansierat av Allmänna Arvsfonden, som ska ta fram en certifiering (ett slags kvalitetsstämpel) av arbetsplatser för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Läs mer på **www.kungsaga.se** (Facebook-adress: Sök på **Kung Saga gymnasium.)**

För fem år sedan startade Klara Borg tillsammans med Rebecka Malmqvist gymnasiesärskolan Kung Saga i Stockholm. Efter ett år hittade de lokaler i Midsommargården vid Telefonplan. Här är hon tillsammans med Frej Wätterbäck.

Kasper Dahl pratar med elevassistent Stefan Schyberg. Han saknar sin bästa skolkompis som inte kommer förrän nästa vecka.

Därför har skolans elev- och personalförening Kung Saga förening sökt bidrag från Allmänna Arvsfonden som går ut på att certifiera olika arbetsplatser där personer med funktionsnedsättningar kan få arbete.

Skolan vill leva som man lär och har två personer med funktionsnedsättning anställda, en kamratstödjare och en person som hjälper till i bespisningen.

Medvetenhet

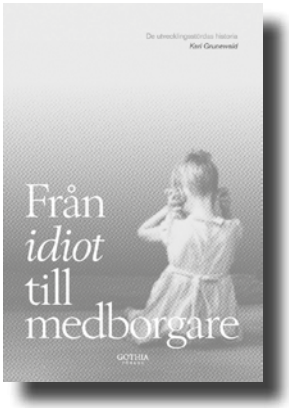
En del av undervisningen handlar om att eleverna ska bli medvetna om sina styrkor.

– Men också om sina begränsningar, säger Klara Borg. Man måste veta vad den diagnos som man har innebär. Man måste acceptera sig själv och hitta vägar att bemästra de problem som man möter. Också här spelar de estetiska ämnena en avgörande roll, just för att man där hämtar den kraft och den självkänsla som man behöver för att klara av vardagen. Vår målsättning är att eleverna ska vara väl förberedda för livet när de lämnar skolan.

Text och bild: Hans Hallerfors.

Musiklärare Andreas Norén leder körsången i aulan.

Karl Grunewalds historia



"Från idiot till medborgare" är Karl Grunewalds stora standardverk om hur personer med utvecklingsstörning levt och blivit behandlade från antiken till nutid. För den som vill veta bakgrunden till dagens LSS-stöd är boken ovärderlig. Intra har kommit över ett antal böcker som vi nu kan sälja billigt.
Utgivningsår: 2012. Antal sidor: 496. Inbunden.

Pris 280 kr (ordinarie pris 469 kr).

Karl Grunewalds bok "Omsorgsrevolutionen". ger en bred bakgrund till hur dagens LSS-stöd vuxit fram. Boken har 228 sidor och handlar om hur de avgörande åren mellan 1950–2000 avhandlades i debatt och media. Den är rikt illustrerad med över 150 bilder.

Pris 200 kr + frakt.

Stort minnesnummer!

Förra året dog Karl Grunewald. Vi gjorde då ett stort minnesnummer över hans gärning. Vi samlade det bästa av och om Karl.
Medverkar gör Hans Hallerfors, Ove Mallander, Bengt Westerberg, Olov Andersson, Barbro Lewin, Gerhard Larsson, Tina Sundelin, Magnus Tideman, Anders Johansson, Carina Rosell, Ninni Ericsson, John och Gun-Lis Wärngren, Elaine Johansson, Mårten Söder, Roger Blomqvist och Harald Strand.

Pris 100 kr + frakt.

Beställ från e-post: info@tidskriftenintra.se, eller från hemsidan: www.tidskriftenintra.se

För delaktighet och tillgänglighet.

Mot fördomar och diskriminering.

FUB FÖR ALLA

FUB För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning www.fub.se

Prenumerera på Intra!

Intra är en fri och obunden tidskrift som riktar sig till personal, tjänstemän, anhöriga och förtroendevalda och andra som är intresserade av funktionshinder och samhälle.

Intra kommer ut med fyra 36-sidiga nummer per år. En prenumeration kostar 340 kronor och gäller för fyra nummer när du än börjar.

Beställ från e-post: info@tidskriftenintra.se, eller från hemsidan: www.tidskriftenintra.se