Specialnummer till Intradagarna 1–2 oktober 2018

intra

Två studiedagar om stöd och service till personer med intellektuell funktionsnedsättning
Intra i samarbete med Riksförbundet FUB och Kunskap och Kompetens

Intradagar 1–2/10

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 1 oktober

09.00 – 09.30 Registrering

09.30 – 10.00
Inledning
Hans Hallerfors, Intra
Anna Hildingsson, Harald Strand
Riksförbundet FUB

10.00 – 10.30 Kaffe

10.30 – 11.10
Det här är viktigt
Elisabeth Sandlund

11.15 – 11.35
Nya möjligheter
Forum Skill, Göteborg

11.40 – 12.00
Träna med ny teknik
Funkibator öst

12.00 – 13.00 Lunch

13.00 – 13.45
Om intellektuell funktionsnedsättning
SvenOlof Dahlgren

13.45 – 14.00
Att vara gammal med utvecklingsstörning
Conny Bergqvist

14.05 – 14.40
Hur är det att ha stödpersonal i hemmet?
Therese Follin och Iren Åhlund

14.40 – 15.10 Kaffe

15.10 – 16.00
Konsten att förebygga mot mobbning
Morgan Alling

Tisdagen den 2 oktober

09.00 – 09.30
Olika liv
Majgull Axelsson

9.30 – 10.10
Autism och självmord
Tatja Hirvikoski

10.10 – 10.40 Kaffe

10.40 – 11.25
Utmanande beteende
Petra Björne

11.25 –12.00
Att använda sig av LSS
Enköpings LSS

12.00 – 13.00 Lunch

13.00– 13.30
Årets Intrapris

13.30 – 14.15
Framtiden för LSS
Ann-Helen Dahlqvist, Harald Strand,
Monica Larsson, Barbro Lewin

14.15– 14.45 Kaffe

14.45 – 15.50
LSS-utredningens svåra val
Paneldiskussion

15.50– 16.00
Avslutning

I panelen: Anders Viklund, Barbro Lewin, Monica Larsson, Harald Strand och Ann-Helen Dahlqvist samt en eller flera politiska företrädare.

Bästa mötesplatsen!

Intradagarna har på tretton 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**. 2019 års Intradagar kommer att vara 23–24/9. Vill du vara säker på att komma med – anmäl dig redan nu!*

Föreläsare

Elisabeth Sandlund är debattredaktör på tidningen Dagen. Som mamma till Ulrika har hon lång erfarenhet av hur dagens stöd till personer med funktionsnedsättning fungerar. Erfarenheter som hon omvandlat till böcker och stridbara artiklar! **Sid 5.**

Forum Skill är en resursorganisation i Göteborg som med mänskliga rättigheter som utgångspunkt driver flera olika projekt och verksamheter.

Sid 8.

Funkibator i Växjö vill skapa en så gynnsam miljö för personer med funktionsnedsättning som möjligt.

Sid 10.

SvenOlof Dahlgren, leg. psykolog och fil. dr. har intresserat sig för kognitiva förmågor hos personer med olika funktionsnedsättningar. **Sid 15.**

Conny Bergqvist, brukar inleda Intradagarna. Han har arbetat med FUB i många år. Nu är han pensionär.

Sid 19.

Therese Follin och Iren Åhlund har arbetat tillsammans i projektet *"Mänskliga rättigheter för föräldrar med utvecklingsstörning"*.

Sid 20.

Morgan Alling, folkkär skådespelare, har bland annat gjort TV-program om hur man förebygger mobbing.

Majgull Axelssons senaste roman "Mitt liv och ditt" handlar bland annat om Vipeholm, en ökänd anstalt för sinnesslöa utanför Lund. Bokens huvudperson hade en bror som vanvårdades till döds på Vipeholmsanstalten.

Sid 23.

Tatja Hirvikoski är leg psykolog och docent klinisk psykologi. Hon arbetar som FoU-chef vid Habilitering & Hjälpmedel, Stockholm. Hon forskar vid till Center for Neurodevelopmental Disorders vid Karolinska Institutet, KIND.

Sid 24.

Petra Björne är filosofie doktor i kognitionsvetenskap. Hon arbetar som FoU-koordinator i Malmö stad med ansvar för funktionshinderfrågor och har bl a arbetat åt Socialstyrelsens för att ta fram ett kunskapsstöd om arbete med utmanande beteenden. **Sid 27.**

Lena Nyman, Agneta Åkesson, Irene Hansson, May Karlsson har arbetat fram Enköpingsmodellen som bygger på LSS.

Sid 30.

DAG 2 ÄGNAR VI EFTERMIDDAGEN ÅT ATT DISKUTERA LSS–LAGSTIFTNINGENS FRAMTID. I PANELEN:

Monica Larsson, Göteborg, har skrivit böcker och forskat om LSS.

Sid 32.

Harald Strand, Fruängen är FUB:s nya ordförande.

Sid 35.

Ann-Helen Dahlqvist, Gävle, är chef för daglig verksamhet.

Barbro Lewin, Uppsala, är debattör forskare och författare.

Dessutom ska vi försöka bjuda in några politiska företrädare efter valet.

LSS-utredningens huvudsekreterare **Anders Viklund** skulle ha presenterat utredningens slutsatser på Intradagarna. Nu har slutdatum för utredningen flyttats fram och därför finns inga slutsatser att presentera. Anders Viklund kommer dock att medverka och lyssna på synpunkterna från panelen och från andra medverkande.

Övriga medverkande:

Elisabeth Langran
Moderator

Anna Hildingsson
FUB

Hans Hallerfors
Konferensvärd
Intra

Sara Hallerfors
Konferensvärd
Intra

Roger Blomqvist
Konferensvärd
Intra

Pia Sandberg
Konferensvärd
FUB

Bilden på framsidan är gjord av Nils Henrik Söderman, Hallunda dagliga verksamhet.

Hans Hallerfors är redaktör och ansvarig utgivare av tidskriften Intra. Han har sedan 2006 ställt samman programmet till Intradagarna och redigerar denna tidskrift.

DET DU GÖR ÄR VIKTIGT!

Tanken bakom Intradagarna liksom tidskriften Intra är enkel. ”Bära nya kunskaper och erfarenheter vidare till dig i daglig omsorg”, skrev vi för många år sedan. Då fanns en hunger efter att få ta del av forskningsresultat om, och praktiska erfarenheter av, de nya stödformer som utvecklats.

Yrkesidentiteten

När LSS-reformen kom och stödet kommunaliserades var i stort sett alla som hade fasta anställningar i gruppbostäder och dagliga verksamheter utbildade och hade en utvecklad yrkesidentitet. I den identiteten ingick förutom grundläggande kunskaper också att man var brukarens röst utåt när hen inte själv kunde föra sin talan.

Stora personalgrupper var engagerade i en kamp som inte handlade om deras egna löner eller fackliga rättigheter utan om brukarnas rätt till ett människovärdigt liv. Genom styrkan i det engagemanget bidrog man aktivt till de förändringar som vi idag tar för självklara, med integrerade bostäder och självbestämmande.

Engagemang blir ”service”

En del konsulter och oförstående enhetschefer har nedvärderat betydelsen av detta engagemang för brukarens rättigheter hos personalen. Betoningen har istället legat på ordet ”service” som mer har handlat om ett slags opersonlig och rutinmässig hjälp.

Samtidigt har utbildningsnivån sjunkit, yrkets status har försämrats och lönen har halkat efter jämförbara grupper. Sjukvårdskompetens har prioriterats framför socialpsykologisk och pedagogisk kompetens.

Alltmer av arbetet har kommit att bäras upp av lågutbildad och lågavlönad personal med osäkra anställningar. Personal med dåligt självförtroende som knappast lär protestera om någon brukare inte får det stöd som hen borde få.

Många anhöriga känner stor vånda över sitt eget åldrande och sin egen död. ”Jag får inte dö. Vem ska då bevaka att David får det han behöver?”, brukar det heta. De skulle säkerligen känna sig lugnare om de upplevde att personalen runt deras barn inte bara hjälpte till med praktiska sysslor, utan också stod upp för brukarens behov, när man upplevde att de inte kunde tillgodoses inom de givna ramarna.

Ökat engagemang

Och nu händer det saker! Alltfler kommuner har börjat inse betydelsen av att ha välutbildad personal som väljer att stanna kvar i yrket och förbättra stödet tillsammans med sina arbetskamrater. Kravet på enhetliga yrkestitlar med utbildningskrav har långsamt fått gehör. Nyfikenheten och kunskapstörsten har ökat och engagemanget växer.

Nu gäller det för alla inblandade att fundera på hur vi ska kunna möta detta ökade behov av kunskapsförmedling.

Viktigast vore om vi kunde få ett nationellt kunskapscentrum av den typ som Norge har (naku.no).

SKL (Sveriges kommuner och landsting) måste äntligen ta sin funktion som rådgivare och kunskapsförmedlare på allvar och erbjuda fler kurser och utbildningar till kommunerna.

FUB och andra intresseorganisationer behöver fundera på hur man bäst får gehör för sin syn på hur stödet ska vara utformat.

Ja, vi behöver alla, trots finansieringsproblem och tidningsdöd, bli mycket bättre på att sprida våra kunskaper och erfarenheter!

Bieffekt

Arbetet med att skapa bra konferenser och utbildningar, arbetet med att informera och sprida kunskaper i t ex Intra, Unik, Föräldrakraft mm har en mycket viktig bieffekt. Det handlar inte bara om att sprida kunskap, det handlar också om att motverka likgiltighet och skapa stolthet hos dem som lägger ner sin kraft och sitt engagemang i dessa frågor. Årets Intradagar bär, liksom tidigare, på ett budskap:

DET DU GÖR ÄR VIKTIGT!

Hans Hallerfors

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2016.

Elisabeth Sandlund:

Det är allvarligt att vi har en lag som inte följs!

Elisabeth Sandlund är debattredaktör på tidningen Dagen. Foto: Hans Hallerfors.

När Socialstyrelsens påbud att personal i gruppbostäder skulle ha arbetskläder debatterades i olika LSS-forum dök en röst upp från ett kanske oväntat håll. I den kristna tidningen Dagen röt opinionsredaktören Elisabeth Sandlund till. ”Senaste dumheten från överheten”, kallade hon föreskrifterna.

Elisabeth Sandlund har, som mamma till Ulrika 33 år, en bra inblick i hur stödet till funktionshindrade fungerar.

– Det behövs verkligen en LSS-utredning, säger hon när vi träffas på tidningen Dagens redaktion. Lagen om stöd och service till personer med särskilda behov (LSS) behöver återställas. Vi behöver en utredning som går tillbaka till lagens förarbeten och ser efter hur det var menat. Som tar fasta på den övergripande målsättningen för LSS: Att personer med svåra funktionsnedsättningar ska få leva som andra i gemenskap med andra.

Bristfällig lagstiftning

Elisabeth Sandlund vet vad hon pratar om. Hon radar upp exemplen på en lagstiftning som kommunerna inte längre anser sig behöva följa.

– I min dotters gruppbostad finns bara personalresurser för en individuell fritidsaktivitet en vardagskväll i veckan. För att de som bor där ska kunna ta sig någonstans under övrig tid krävs att man har föräldrar som ställer upp. Vi ville att Ulle skulle kunna ta sig till kyrkan på egen hand med hjälp av personal vissa söndagar. ”Kan hon inte gå någon annan dag?” sa man från kommunledningen. Men det är ju liksom på söndagarna som man går i kyrkan!

Elisabeth, som är god man för Ulrika, drev frågan om Ulrikas rätt till ledsagare på söndagar så långt man kunde. Men de fick avslag.

– Och då står det ändå i grundlagen att var och en har rätt att få utöva sin religion i det här landet!

Samma sak gällde Ulrikas rätt till kontaktperson.

– ”Vi har fattat beslut om att de som bor i gruppbostad inte ska få rätt till kontaktperson”, sa en tjänsteman på kommunkontoret, berättar Elisabeth. Jag sa att det där är olagligt, ni får inte fatta kollektiva beslut för alla. Det ska ske en individuell behovsbedömning. Då backade kommunen och sa att man gjorde en individuell bedömning i varje ärende men att man individuellt bedömde att den som bodde i en gruppbostad hade sitt behov av kontakter med andra människor uppfyllt.

Även frågan om kontaktperson drev Elisabeth i rättslig instans utan att lyckas. Hon skrattar och skakar uppgivet på axlarna.

– När det här händer mig som har tillgång till media, som har kontakter bland beslutsfattare och som kan lagstiftningen och vet hur man påverkar, så kan man ju undra hur det fungerar för dem som inte har så lätt att strida för sin sak? Och tänk om kommunerna behandlade andra områden likadant! Om man sa: ”i vår kommun så har vi en så bra skola, vi har så duktiga lärare så vi tycker inte ditt barn behöver gå nio år i skolan. Eleverna lär sig så mycket här, så vi nöjer oss med åtta år”. Det skulle vi knappast acceptera. Men med LSS går det att föra ett sådant resonemang! Det är allvarligt att vi har en lag som inte följs!

Tre år innan diagnos

Elisabeth Sandlund har, som de flesta föräldrar till barn med funktionshinder, fått erfarenheter som starkt har påverkat hennes syn på livet och samhället. När Ulrika föddes var det inget som var konstigt. Elisabeth hade en normal graviditet och förlossning. Visst var Ulrika väldigt sen i utvecklingen, men hennes föräldrar visste att barn är väldigt olika i sin utveckling. Ulrikas storasyster hade ju varit extremt tidig.

– Det var också vad vi fick höra av alla när vi märkte att Ulrika inte ville börja gå och inte ville prata, berättar Elisabeth. ”Barn är så olika”, sa man. Det kan röra sig om olika steg i utvecklingen. Men hon började ändå inte gå. Och hon kan inte tala. Först vid tre års ålder genomfördes en ordentlig undersökning och man konstaterade då att Ulrika hade en utvecklingsstörning. Ett tag trodde man att hon hade Angelmans syndrom, men det var det inte. Hon har fortfarande ingen diagnos.

Elisabeth Sandlund är kluven inför att det dröjde så länge innan de fick reda på att Ulrika hade en allvarlig funktionsnedsättning.

– Å ena sidan är jag rätt tacksam att vi fick de här åren med småbarnsliv som alla andra, säger hon. Vi kom inte in i ”handikappsvängen”. Istället reste vi och gjorde alla de där sakerna som vi kanske inte hade gjort om Ulrika hade fått en tidig diagnos. Men å andra sidan hade det underlättat om vi fått tidigare stöd från samhället. Det hade nog också inneburit bättre kontinuitet i stödet och mindre av ifrågasättande. Det senare kan jag se nu efteråt. Vi var nog alltför angelägna att betona att allt var normalt. När jag träffar nyblivna föräldrar till barn med funktionshinder så säger jag alltid att de ska se till att ta för sig av allt det stöd de kan få. Då blir det lättare senare.

Möte med Gud

Sommaren 1999 anmälde Elisabeth och hennes man Ulrika till ett 4 veckors konfirmationsläger på Gålö i Stockholms skärgård.

– Det var ingen djupare tanke bakom det, berättar Elisabeth. Varken min make eller jag trodde på Gud. Vi tänkte att det var bra för henne att komma iväg och Gålö låg ju inte så långt från Stockholm, så vi kunde besöka henne.

Socialstyrelsen har i sin nitiska omsorg slagit fast att samma klädkod som inom sjukvården ska gälla på gruppboenden. Särskilda arbetskläder, som inte får lämna arbetsplatsen och som måste tvättas i 60 grader efter varje arbetspass, ska bäras. Ärmarna ska sluta ovanför armbågarna, armbandsur är strängt förbjudna och ve den personal som har prytt sina naglar med ”konstgjort material”, läs nagellack.

...

Jag kunde inte låta bli att ringa Socialstyrelsen och fråga hur personalen ska vara klädd när man åker på dans, går på bio, äter på restaurang, handlar livsmedel eller går till simhallen med någon eller några boende. Allt sådant och mycket annat som är viktiga delar av jobbet och som visar att det är en milsvid skillnad mellan vård av sängliggande patienter på ett sjukhus och omsorg om friska och aktiva individer på ett gruppboende. Svaret blev så luddigt att det närmade sig det klassiska: ”Tänkte inte på det”.

Ur Elisabeth Sandlunds krönika i Dagen 160329.

Ulrika konfirmerades och efter konfirmandernas nattvardsgång var det dags för de anhöriga att få del av det heliga sakramentet.

– Jag tänkte att jag skulle göra Ulrika glad och gå fram till altaret jag också, trots att jag inte trodde på det hela. När jag kom fram i altargången var det en lång kö där och jag hann tänka en del. Och då drabbades jag av insikten att det här handlade inte alls om Ulrika, det handlade om mig. Jag mötte Gud helt enkelt

Från den dagen betraktar Elisabeth sig som kristen och så småningom ledde detta fram till redaktörskapet för tidningen Dagen.

– Kyrkan är otroligt viktig i mitt och Ulrikas liv, säger hon. Minst lika viktig för henne som för mig. Vi har båda vår tillhörighet i Klara kyrka. Där finns stor tolerans för personer som är annorlunda och Ulrika har en viktig roll, dels genom att hon har som ansvar att se till så att klockorna ringer klockan elva på söndagar och dels genom att hon sprider så mycket glädje och samhörighet. Kan hon inte komma till kyrkan en söndag så blir hon helt förtvivlad.

Elisabeth tror också att kyrkan kan betyda mycket mer för personer med utvecklingsstörning.

– Där är gemenskapen en självklarhet, säger hon. Det är själva meningen med kyrkan: gemenskap med människor och gemenskap med Gud.

Jag blir lite störd av Elisabeths framställning av sin dotter som extra kärleksfull och ”god”. Är inte det ett ett ok som man lägger på de här personernas axlar? Att de ska vara så glada och kärleksfulla? Hon håller med till en viss del.

– Den suraste besvärligaste och bråkigaste unge jag träffat hade Downs syndrom, skrattar hon. Tvärt emot alla dem som säger att just dessa personer är så snälla och glada. Det är viktigt att ha klart för sig att även den som inte på något positivt vis bidrar med något alls, också har ett människovärde.

Samtidigt är hon mycket kritisk till utvecklingen mot allt mer avancerad fosterdiagnostik.

„Man kan säga att hon har allt tillgodosett i gruppbostaden – mat, kläder, husrum – allt utom livet

– Vi befinner oss på ett sluttande plan, säger hon. Samtidigt som vi höjer ICA-Jerry och andra personer med funktionsnedsättningar till skyarna, så gör den allt mer avancerade fosterdiagnostiken att många nu vill välja bort personer med dessa funktionsnedsättningar.

Dumt att inte satsa på gruppbostäder

När Ulrika var 25 år flyttade hon till gruppbostad. Mycket har fungerat bra, men det hänger på att personalen finns kvar. Förra året slutade flera av dem som kände Ulrika bäst, och då blev det kris. Hon ville flytta tillbaka till mamma och pappa.

– Man kan säga att hon har allt tillgodosett i gruppbostaden – mat, kläder, husrum – allt utom livet. Det fungerar inte när det kommer till det som gör tillvaron värd att leva. Ulrika behöver mer stimulans. Hon behöver hjälp med att upprätthålla kontakter och med att komma ut. Men det får hon inte. Ett tag nekade man de boende att umgås, alla skulle äta själva i sina lägenheter. Men nu har de som tur är slutat med det. Det har blivit bättre. För första gången på åtta år så ska de hitta på något på sommaren. De ska åka till Skara Sommarland. Och personalsituationen har stabiliserat sig. Samhällsekonomiskt är det dumt att inte satsa på gruppbostäderna. Gör man inte det så kommer fler att försöka få personlig assistans, vilket blir dyrare.

Elisabeth Sandlund har många fina erfarenheter av personalen i LSS-verksamheterna.

– Det finns så otroligt mycket god vilja, säger hon berömmande. Det är klart att man inte alltid kan göra det man vill på grund av underbemanning eller knasig organisation. Men det är ett fantastiskt jobb de gör!

Samtidigt menar hon att det finns en del personal som borde jobba med annat. Hon tar som exempel en lärare som Ulrika inte trivdes hos.

– När Ulle gick i skolan hos henne var hon ofta trött och det hände att hon plötsligt blev hemskickad i taxi. Läraren arbetade efter en speciell metod, TEEACH, som inte passade Ulle. Hon tyckte det blev tråkigt och ville inte vara med. Läraren ville inte heller anpassa undervisningen efter Ulles behov, ”det här är den metod som jag använder”, sa hon. Men så fick Ulle en ny lärare som inte var så låst. Då blev skolan plötsligt jätterolig och Ulle blev pigg hela dagarna! Det var bara det som det handlade om!

För snart tre år sedan drabbades Ulrika av leukemi. Behandlingen har lyckats utmärkt. Hon mår nu bra, men måste fortfarande ta cellgiftstabletter och kontrollera blodvärdena ofta.

– Kanske kommer vi nu, eftersom de har gjort en genetisk undersökning, att få svar på vilken diagnos som Ulrika har? Jag har själv sökt och jag har mina misstankar. Men oavsett vad man kommer fram till så ändrar det ingenting.

Elisabeth Sandlund deltar ofta i debattprogram och TV-soffor. Ibland sitter hon också med i panelen i radioprogrammet *God morgon världen*. Elisabeth berättar att hon brukar ta med sig Ulrika dit. Hon brukar bli bjuden på kaffe och croissanter och får vara med i studion när Elisabeth sitter i ”panelen”. Häromveckan kunde hon inte följa med och programledaren, Olle Hägg, undrade vart hon hade tagit vägen. Likaså de andra som hon brukar krama om.

– Hon påverkar människor överallt. Hon är en Guds gåva.

Det religiösa intresset har gjort att Elisabeth blivit intresserad av L´arche-rörelsen. En rörelse som startades av en fransk präst, Jean Vanier, där man lever tillsammans med personer med funktionsnedsättningar hela livet.

– Där är frågan om speciella arbetskläder för personal en icke-fråga!

Hans Hallerfors

Ulrika gillar kyrkan, att dansa och att vara ute med scouterna tillsammans med mamma Elisabeth som är scoutledare. Längst bak: Ulrikas kompis Freja.

Tidigare publicerad i Intra nr 3/2017.

Behoven styr på Forum Skill

Forum Skill är ett välmående socialt företag (icke vinstdrivande) som har en rad lyckosamma projekt bakom sig, de flesta med skönklingande namn som *Fördom och Stolthet, Så funkar sex, Mamas retro, Något har hänt* och *Tråd och Trade.*

An-Cii Hult och Mia Bobzow, som är två av tre som leder företaget, är själva medvetna om den nytta de gör. Det är viktigt att inte vara alltför ödmjuk gentemot kommun eller myndigheter, säger An-Cii Hult.

– De behöver visa upp resultat. Det är lätt att man lägger sig i en underordnad position när man söker pengar men man ska alltid komma ihåg att utan oss kan inte politikerna uppfylla sina mål. Man kan nog kosta på sig att också ställa krav.

Riktar sig mot behoven

Forum Skill startade sina verksamheter 2009 och har idag 30 anställda varav ungefär hälften med en funktionsnedsättning eller en bakgrund av psykisk ohälsa. Flera arbetstränar och många andra har daglig verksamhet enligt LSS.

Man skulle kunna säga att Forum Skill växer ungefär som ett träd med olika grenar i olika riktningar, lite slumpartat. Men det är också tanken: de skapar ett projekt och under arbetets gång upptäcker de nya behov. Då växer nya projektidéer fram och nya projekt skapas som svar på dagsaktuella händelser.

– Jag tänker att de människorna som kommer i vår väg, det är det vi blir. Det är klart att vi har våra femårsplaner men så fort det händer något i samhället eller det kommer något i vår väg, så kan vägen bli en annan, säger An-Cii Hult.

”Stoppa in i mallar”

En sådan gren på trädet är att arbeta med normer kring kärlek, kön och sexualitet tillsammans med personer med intellektuella funktionsnedsättningar.

An-Cii Hult och Mia Bobzow hade i sina tidigare möten med omsorgen tyckt sig se ett osynliggörande av hbtq-personer, att alla blev behandlade efter en slags standardnorm.

– Särskilt personal ville väldigt gärna ”normalisera” målgruppen och stoppa in dem i mallar. När en homosexuell man skulle gå ut kunde man säga: ”Jaha, ska du till din flickvän nu?” Det var som att funktionsvariationen var nog normbrytande och att det blev för mycket med ytterligare en, att de dessutom var homosexuella.

Brist på material om sex

Insikterna ledde fram till deras första projekt: *Fördom och stolthet*, som främst handlade om att synliggöra hbtq-frågor. De ville stödja personer med intellektuella funktionsnedsättningar att hitta sin egen könsidentitet och sexuella läggning. (Lotta Lövgren Mårtenssons, som skrivit flera artiklar i Intra, var för övrigt med som bollplank.) Men när de arbetade med det projektet, berättar Mia Bobzow, upptäckte de ett annat mycket stort behov.

På hemsidan (forumskill.se) går det att beställa material. Bland annat metodmaterial till Så funkar sex och Fördom och Stolthet plus böckerna Mitt livs affär och Trivas på jobbet.

På hemsidan presenterar sig Forum Skill sig som ”en resursorganisation, som med mänskliga rättigheter som utgångspunkt, driver flera olika projekt och verksamheter.” Här är ledartrojkan på kontorslokalens balkong, fr. v: An-Cii Hult, Bea Alger och Mia Bobzow.

– Många trodde det skulle handla om sex och samlevnad och blev lite besvikna. Vi hade ju trott att det redan fanns mycket sådant material.

Detta ledde fram till nästa projekt: *Så funkar sex,* som vi skrev om i Intra nr 1/2016 (finns i vårt nätarkiv).

Sexuellt våld

Tanken med de två projekten var att diskutera sexualitet i positiva termer, som något lustfyllt. Men medan de arbetade med det fick de också många berättelser om det motsatta, om sex som våld, som i sin tur ledde fram till ett projekt som i allra högsta grad är aktuellt just nu: *Något har hänt – om att må bättre efter sexuellt våld.*

– När vi fiskade efter positiva berättelser om sex kom det väldigt många berättelser från personer som varit utsatta för sexuellt våld och kanske inte ens kunnat skilja på vad som var sex och vad som var våld. Det är många inom målgruppen som varit utsatta, men inte sökt hjälp.

Ska bli bok och film

Just nu samlar de målgruppens erfarenheter och strategier för att må bättre efter att ha blivit utsatta. Mia Bobzow säger att det är berättelser om motstånd och om att söka stöd som sedan ska sammanställas i en bok och en film.

– 2019 kommer det finnas tillgängligt material. Och redan nu finns en blogg, ***någotharhänt.se*** där det går att läsa om projektet. Man kan också lyssna på *Något har hänt-podden.*

Blanda målgrupper

Forum Skill siktar inte in sig på en speciell målgrupp utan de låter, som de säger, ”behoven styra”. Det gör i sin tur att olika målgrupper blandas som i **Mamas retro**, en affär som tar hand om, och säljer, begagnade barnkläder. Där arbetar personer med intellektuella funktionsnedsättningar sida vid sida med unga med psykisk ohälsa.

Att söka pengar för en verksamhet med blandade målgrupper var inte helt enkelt från början, säger An-Cii Hult. Men där har det skett en förändring.

– Det har ju visat sig vara en succé att blanda målgrupper. På det sättet blandar man erfarenheter och kunskaper och det är verkligen givande för alla. Det är den bästa grej vi gjort.

Trivas på jobbet

Ytterligare ett projekt som i hög grad rör personer med intellektuella funktionsnedsättningar och autism handlar om det sociala samspelet på jobbet.

– Problemet är ofta inte själva jobbet, att lösa arbetsuppgiften, utan för många handlar det om det sociala, alla koder och osynliga regler.

Tankarna resulterade i en bok, *Trivas på jobbet*, som ska fungera som en handbok till kurser för en bättre arbetsmiljö på arbetsplatsen.

– Boken är jätteviktig i våra olika verksamheter, säger An-Cii Hult. Tack vare den har vi fått många uppdrag från andra företag, föreningar och organisationer där man jobbar med de här grupperna.

"Det viktiga är att vi skapar en trygg miljö på Forum Skill", tycker Mia Bobzow, Bea Alger och An-Cii Hult.

"Skapa trygg kontext"

– Vi försöker skapa en trygg kontext här på Forum Skill, fortsätter An-Cii Hult. Vi lägger ner mycket tid på systematiskt arbetsmiljöarbete och är noga med strukturer när vi planerar ett projekt. Och vi ser till att utbilda de anställda och deltagarna.

När man har gjort det kan man också släppa mycket av ansvaret.

– Då behöver vi i ledningen inte detaljstyra någon verksamhet. Vi lägger också ner medel på handledning för våra anställda. Svårigheter uppstår ju alltid när man jobbar med svåra grupper men då får man ta hand om det.

Målgruppen med i alla led

En annan sak är den iögonfallande mängden av olika sorters material som de arbetar fram i så gott som varje projekt: handböcker, filmer, bilder, hemsidor på nätet, bloggar och så vidare. Det handlar om tillgänglighet, säger Mia Bobzow.

– Alla tillgodogör sig information på olika sätt. Somliga fördrar att läsa, medan andra hellre ser på bilder eller film. Det handlar om att försöka nå alla i målgruppen.

För att projektet ska bli bra behövs det, anser Mia Bobzow, ett nära samarbete med den målgrupp som projektet vänder sig till.

– De måste vara med från början. Vi ser till att få en bra referensgrupp och sedan ha den representerad i alla led. När vi gör ett material har vi alltid målgruppen med.

Har träffat nyckelpersoner

De säger att de också har haft lite tur.

– Vi hade nog turen att träffa bra nyckelpersoner, särskilt på Göteborgs stad och på regionen, folk som trott mycket på oss från början och det har betytt mycket för oss, säger An-Cii Hult.

– Ja, från början hade vi ju inget konkret. Vi kunde inte visa vad vi kunde, utan hade bara en massa idéer. Men när vi hade skapat Mamas Retro och hade färdiga metodmaterial gick det lättare. Då kunde vi visa vilka vi är och vad vi vill, säger Mia Bobzow.

Nu har de ett gott rykte och makthavare och myndighetspersoner vet att de har koll på vad de gör. Mia Bobzow fortsätter:

– De kan säga "ok, vi fattar att ni kan den här målgruppen" och sedan lägga sig helt platta.

Ligger lite för långt fram

Inför vissa projekt har de från början fått lite motstånd. Men det har aldrig hindrat dem från att gå vidare, säger An-Cii Hult.

– Ibland kan jag tänka att vi är lite tidiga, att andra inte riktigt "är där än", men när vi stött på något hinder har vi tänkt på hur vi ska gå runt det. Vi och staden har ju ett gemensamt uppdrag och vi vet hur vi ska ta oss fram. Även om vägen kan vara lite kringelikrokig.

Text och bild: Erik Tillander.

Mamas Retro startade som ett arvsfonds-projekt 2011 och har "dubbla affärsidéer":

* Att sälja varor i affären.
* Att erbjuda arbetsplatser till Arbetsförmedlingen och daglig verksamhetplatser till kommunen.

Mamas Retro har blivit uppmärksammat på flera sätt:

2015 fick de Allmänna Arvsfondens guldkornspris som går till ett projekt som på ett "förtjänstfullt sätt genomfört sitt projekt och dessutom överlevt efter det att Arvsfondens finansiering har upphört", som det står på Arvsfondens hemsida.

Samma år vann Mamas Retro utmärkelsen REVES Excellence Award 2015 i tävlan med 37 andra nominerade organisationer.

På Forum Skills avknoppning

Mamas Retro

jobbar personer med intellektuella funktionsnedsättningar sida vid sida med ungdomar med psykisk ohälsa.

”Många goda möten”

Johanna Fribergs bästa tips till andra som vill satsa på att blanda målgrupper: ”Våga göra det”.

Bara något kvarter från Forum Skills kontorslokaler har ett av deras projekt sin affärslokal: Mamas retro, som är en second hand-affär med barnkläder, mammakläder och leksaker. Johanna Friberg är handledare och föreståndare för LSS-verksamheten:

– Läget är bra. Det är många barn och föräldrar i rörelse här eftersom det ligger både förskolor, barnavårdscentral och barnbokhandel i området.

Johanna Fribergs anställning var från början menad som arbetsträning, förmedlad av Arbetsförmedlingen. Det var hösten 2011, just då affären öppnades. Då led hon av psykisk ohälsa och hade varit sjukskriven en längre tid.

– De flesta som är anställda på Forum Skill har börjat här eller i något annat projekt, säger hon.

Blandade målgrupper

I affären arbetar personer från två olika målgrupper, dels personer som tillhör LSS personkrets 1 och som är berättigade till daglig verksamhet, dels personer med psykisk ohälsa som kommer från Arbetsförmedlingen och som får en anställning som arbetsträning. Fördelningen är ungefär fifty-fifty säger Johanna Friberg.

– Sammansättningen har varierat mycket genom åren, beroende på vilka politiska beslut som fattats och vad som händer på Arbetsförmedlingen. De som kommer från kommunen och har daglig verksamhet enligt LSS är inte så beroende av politiska beslut, de bestämmer själva hur de vill och kan jobba.

Hur går det att blanda målgrupper?

– Det blir många goda möten mellan människor med olika erfarenheter och kunskaper. Det ger oss möjlighet att samarbeta, stötta varandra och att hjälpas åt. Vi har märkt att detta har bidragit till större förståelse att alla här har olika förutsättningar.

Finns det problem med ”blandningen”?

– Vissa personer stannar en kortare tid, de som arbetstränar jobbar sex månader, medan vissa andra väljer att vara kvar längre, kanske flera år. Det kan upplevas som att gruppen ständigt förändras. Men det kan vara både positivt och negativt.

Hur tar ni hand om eventuella problem?

– Vi tycker att vi blivit bra på att ta upp saker som händer på arbetet och prata om det, för att problem ska lösas så fort som möjligt. Sen har vi regelbunden handledning där eventuella problem kan tas upp. Även chefer inom Forum Skill finns tillgängliga om det inte går att lösa problem.

Har du några tips till andra som vill göra samma sak?

– Våga göra det.

Knorrande från konkurrenter?

Verksamheter av det här slaget kan ibland upplevas som konkurrenter på den öppna marknaden, till andra företag som som säljer liknande varor eller tjänster. Och då brukar det knorras en del.

Har du hört något sådant?

– Inte jag personligen men jag har ju hört att diskussionen kan komma upp på till exempel mässor. Kritiken brukar vända när vi förklarar hur vi jobbar. Vi anställer ju sådana som stått långt ifrån arbetsmarknaden för att de ska ha en meningsfull sysselsättning och när vi säger att vi är ett socialt företag så betyder det att vi inte tar ut någon vinst, utan att allt går tillbaka till verksamheten för att utveckla den. Så jag tycker inte det är så svårt att motivera.

Text och bild: Erik Tillander.

Vissa ställen, vissa dagliga verksamheter, vissa föreningslokaler, vissa sociala företag har den där lite slitna rörigheten som gör att man känner sig hemma direkt. Här umgås folk, här finns alltid möjlighet att ta en kaffetår och prata med någon, samtidigt som det pågår en febril, lustfylld verksamhet någon annanstans. SIP-huset i Växjö är en sådan plats. Och där finns Funkibator, en ideell förening som sysslar med ... ja, det mesta runt funktionshinder skulle man kunna säga. Följ med på ett besök!

Hans Hallerfors

Funkibator i Växjö

Rörigt, kreativt och fullt av nytänkande!

Stefan Johansson tar emot mig. På några minuter har han redogjort för SIP och Funkibator, vad det är och i vilket större sammanhang det ingår – och jag har inte förstått någonting.

Man måste förändra världen

Stefan berättar tålmodigt. Jo, det började runt millennieskiftet. De var ett gäng teknik- och spelintresserade som bildade SIP som betyder *Samhällsförändring I Praktiken.*

– Man måste ju förändra och förbättra världen, säger Stefan. Och det låter inte det minsta flummigt när han säger det. För det är ju vad dom är i full färd med att göra!

SIP erbjöd arbetsträning, samvaro och allt möjligt. Och ungdomarna strömmade till. Nästan alla med någon typ av utsatthet eller upplevelse av ett annorlundaskap.

– Vi har ju, så gott som alla, någon typ av diagnos. Men vi bryr oss inte så mycket om det där, säger Stefan. Vi ser inte så mycket till diagnoser, utan till vad var och en kan bidra med. På det viset har vi – alla uppåt 100 personer i det här huset – blivit delaktiga i ett jättestort grupparbete. Fast inte som i skolan, tillägger han. Där en fick göra det mesta och de andra bara surfade med – här bidrar alla! När någon kommer hit frågar vi alltid: Vad tycker du är roligt, vad gör du på din fritid osv. Och då hittar vi alltid flera kopplingar till det vi håller på med. Vi är liksom en flytande organisation. Vi hade en forskare här från universitetet som sa att en sådan här organisation egentligen inte borde kunna finnas till. Men det gör vi!

Stefan Johansson, Sofie Sjöstrand och Pia Hammargren.

Det är bättre att säja JA

2008 tog Pia Hammargren kontakt med SIP. Hon hade då försökt, på olika vägar, att få utlopp för sina idéer om hur man kunde använda IT för att utveckla kontaktytor. Pia är själv rullstolsanvändare och hon hade svårt att få napp hos arbetsgivare, då rullstolen troligen möttes av fördomar. Den gedigna magisterexamen i interaktionsdesign var till föga hjälp.

Vid mötet mellan Pia och Stefan och de andra i Nätverket SIP hade man gärna velat vara med. Det måste ha slagit gnistor! Som Stefan uttrycker det:

– Vi ser bara möjligheter. Det är bättre att säga ja. Om man säger ja – även om man inte riktigt ser vart det är på väg – så reglerar utvecklingen sig själv. Man behöver inte vara kontraproduktiv och stoppa något i onödan. Det kan bli en positiv resa även om man misslyckas någon gång. Det finns så mycket begränsningar ute i samhället – så mycket revir och regelverk. Pia hade massor av idéer. Och vi sa ja.

Pia ville jobba med digitala utbildningsplattformar. Hur man kan jobba tillsammans på distans.

– Det blev så bra, berättar Stefan, och Pia satte samman arbetet till en rapport och rapporten sålde bra – då kunde vi anställa Pia!

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2018.

Fredrik Holmquist och Katarina Lindwall sköter om hjälpmedelsbutiken. Där hittar man, förutom rullstolar, kryckor och andra hjälpmedel, också leksaker, Barbiedockor i rullstol och egna barnböcker. Obs! Fredriks tröja som är mycket kontroversiell i Växjö! (Sista smålandshockeyderbyt mellan Växjö och HV71 vann Växjö.)

Cyklar och rullstolar i Funkibators förråd som väntar på vårens ankomst!

Nätverket SIP arbetar med samhällsförändring i praktiken genom att uppmuntra entreprenörskap och personlig utveckling för de som vill göra samhället mer tillgängligt och demokratiskt. Detta gör vi med hjälp av nya medier och ny teknik samt genom kunskapsdelning och kompetensutveckling. Inom nätverket finns idag fyra juridiska organisationer; Projektor förening, Funkibator förening, Tender Loving Caring förening (TLC) och ett gemensamt ägt socialt företag (PIX). Dessutom finns det inom och runt om Nätverket SIP mängder av tillfälliga och flexibla nätverk, grupperingar, projektverksamheter och enskilda individer.

Lukas Karlsson visar mig runt. Han är 21 år och arbetet på Funkibator är hans första.

– Jag hade sommarjobb på sommarlovet och det var så det började, berättar han.

Han är föreningssamordnare, dvs han sköter kontakterna med Växjö kommuns föreningar. Det var ett område som man kände att man behövde utveckla – föreningarna behövde bl a stöd i att anpassa sina verksamheter till personer med funktionsnedsättningar.

– Det var nervöst i början, berättar han. Men här får man göra misstag, så man behöver inte vara så rädd.

Vi besöker ”drömmarnas kontor”, där var och en som vill förverkliga en dröm, kan få hjälp och resurser.

– En flicka var intresserad av koreansk pop. Hon fick hjälp att skapa en förening med kontakter över hela världen, säger Lukas.

Det här går att utveckla!

Alla Pias projekt och idéer utgår från funktionsnedsättning och handlar om saker som ingen annan gör. Något som lockade fram kreativiteten också hos de andra på SIP.

– Vi tänkte – det här går att utveckla och vi sökte pengar hos Allmänna Arvsfonden. Det var roligt för vi sa som det var: ”Vi har en massa idéer runt funktionsnedsättning, men vi vet inte riktigt vilka alla dessa idéer är – med de kommer att växa fram längs vägen!” Ja, det var det som vi sökte pengar till och det gick igenom! Det var som typ: ”vi söker sex miljoner till det här blanka papperet som vi vill fylla med innehåll!” Stefan skrattar: Och vi fyllde det där papperet med råge!

Funkibator – en inkubator

Grundidén var att man ville vara en inkubator, ett växthus, en drivbänk som kunde låta idéer och människor utvecklas.

– Vi startade den ideella föreningen Funkibator som registrerades 2011. Sedan har vi liksom bara fortsatt med det där arvsfondsprojektet, långt efter projektets avslut – och det har ju fullständigt exploderat från år till år! Verksamheten har överträffat sig själv hela tiden. Det slutar inte – vi funderar själva på vad som är möjligt, var gränserna finns, var tar energin och motivationen och pengarna slut? Men hittills har vi inte sett till någon sådan begränsning.

Funkibator är alltså en del av SIP, men riktigt vad som är vad är lite svårt att förstå. Tillsammans med tre andra föreningar i huset så finns en väldigt bred plattform, där ett flertal olika verksamheter erbjuds – media, arbetsmarknad, brukarstödscenter mm, samsas med sociala affärsidéer, kulturfrågor, opinionspåverkan och mycket mer.

Där finns en café- och konferensverksamhet, en kontorsavdelning, en avdelning för IT-teknik och media, en hjälpmedelsbutik, ett hunddagis, en verkstad, ett snickeri, en datorstudio, en VR-studio, internationell utbytesverksamhet, barnboksförlagsverksamhet, leksakstillverkning, fritidsverksamhet, social träning, rehabilitering, habilitering, daglig verksamhet osv.

Få ihop det den som kan!

Alla har avtalsenliga löner

Stefan skrattar. Han kan verksamheten. Någotsånär tror han:

– Funkibator är den största delen av SIP med över 400 medlemmar, säger han. Sammanlagt finns ett 40-tal anställda på hel- eller deltid här. Alla har av-

Datorer, hemsidor, rytmikplattor och IT-teknik är SIP-verksamheternas själ. Och i VR-studion är **Jesper Petersson** projektledare. Där finns en 3D-skrivare – en lågprisvariant för 2 500 kr – några datorer och ett tomt golv med två censorer i taket. Det är där den virtuella verkligheten ska utspela sig.

– Vi använder den till rehabilitering, säger Jesper. Och så radar han upp en rad användningsområden som man använt VR-rummet till.

Resultaten när det gäller träning och stimulans har varit slående, många verksamheter i regionen vill komma och pröva och man samarbetar med barnhabiliteringen, lasarettets barnklinik, en gruppbostad och särskolan. Intresset bara växer!

Egentligen är det en alldeles genial grej. För alla som arbetar med rehab-verksamhet, sjukgymnastik, upplevelserum, med mera, rekommenderas ett studiebesök. Utrustningen, inklusive dator, till en sådan här VR-studio går på ca 15 000 kr. Och användningsområdena är många.

Jesper lurar in mig i VR-rummet. Han får mig att steka bacon och ägg (jag tappade ägget som sprack mot golvet) i tomma intet. Sedan fäktar jag vilt med två ninjasvärd.

Dataspelen är utgångspunkt för den verksamhet som riktar sig till ungdomar med olika typer av utmaningar. Man har anpassat flera spel, bland annat på plattformen STEAM, så att de fungerar bättre för dem. Dessutom har man såklart en spelsal där man kan LANa tillsammans. "Det är ju roligare om man sitter i samma rum", säger Jesper. Som, liksom de andra, bubblar av idéer. "Då andra ser spel, ser vi social träning!"

– Det finns ingenting som kan locka fram känslor så mycket som ett djur, säger **Marianne Levinsen**, som håller i hunddagiset där ett 15-tal hundar vistas på vardagar.

Man har också en liten djurfarm med kaniner, marsvin och sköldpaddor (iPad heter den ena!).

Hundarna vistas i flock i ett stort "vardagsrum". Som komplement till all teknisk verksamhet fungerar djuren perfekt!

Hunddagiset och de andra verksamheter man erbjuder – bl a ett hundkafé – heter "Tender, Loving, Caring.".

talsenliga löner. Då Funkibator i första hand anställer personer med begränsningar så bidrar Arbetsförmedlingen med anställningsstöd när det behövs. Just för tillfället har tre personer sin dagliga verksamhet (enligt LSS) på Funkibator. Vi skulle vilja ta emot fler, och vi vet att vi då också skulle kunna öppna vägar till anställning. Vi vet många som skulle vilja komma till oss, men än så länge finns det käppar i hjulet.

På SIP har man blivit experter på att anpassa verksamheten så att de passar de olika personerna.

– Om någon brinner för något så måste man få jobba så nära det man brinner för som möjligt. Den motivationen som då uppstår är en framgångsfaktor, säger Stefan.

Bara man gör rätt med moms och skatter

Funkibator omsätter idag ca 10 Mkr och Stefan Johansson tror att man kommer att fortsätta växa:

– Vi har byggt upp allt från grunden. Det blir lager på lager på lager. För att bygga stabilitet på lång sikt måste vi ha få intäkter på många olika sätt. Vi är en ideell förening, men vi fungerar också som ett socialt företag – det går bra om man bara gör rätt med skatter, moms och allt det där. Vilket Sofie Sjöstrand ser till. Hon är den som har ett övergripande ekonomiskt ansvar.

Och Sofie Sjöstrand dyker upp och ser precis sådär varm och stabil ut som jag antar att man måste vara för att kunna hålla ihop en så här spretande verksamhet.

Satsar nationellt

Innan jag ger mig iväg på rundvandring kommer Pia Hammargren in i rummet på en av hjälpmedelsbutikens produkter, en elrullstol som man lätt kan vika ihop och som inte tar större plats än en medelstor resväska. Pia har den där lugna beslutsamheten som kan försätta berg.

– Vi är en lokal förening, säger hon. Men vi satsar också både regionalt och nationellt. Vi har bl a samarbeten och verksamheter i Skåne, Gotland, Göteborg och Uppsala.

Dessutom leder hon en distanskurs "Funktionsnedsättning i det nutida samhället" tillsammans med Grimslövs folkhögskola (www.folkhogskola.nu).

Innan jag går runt i kåken frågar jag: har ni kul då?

– Ja, vi har ju fått bygga allt det här roliga och experimentella, bara för att det saknas i samhället, skrattar Stefan.

Läs mer om Funkibator på: www.funkibator.se

Text och bild: Hans Hallerfors.

Tidigare publicerad i Intra nr 3/2017.

Bra att veta om intellektuell funktionsnedsättning!

Av SvenOlof Dahlgren, leg. psykolog och fil.dr.

Att ha en intellektuell funktionsnedsättning (If) innebär svårigheter att bygga upp ny kunskap och använda den i sin vardag. Den kan också innebära svårigheter inom andra kognitiva områden.

Här kommer tre områden att beskrivas som påverkas för samtliga personer med If:

- förmågan att byta perspektiv (s.k. Theory of Mind, ToM),
- förmågan att föra ihop delar till en sammanhängande helhet (s.k. Central Koherens, CK), samt
- förmågan att reglera det egna beteendet (s.k. Exekutiva Funktioner, EF).

Genomgången är byggd på internationellt publicerade studier fram till januari 2017. Det finns dock inte någon större mängd studier. Dessutom är personer med If sällan själva fokusgruppen utan deltar oftast som jämförelsegrupper med andra diagnoser.

Generellt sett visar resultaten att ToM, CF och EF ligger i nivå med utvecklingsåldern. Men inom samtliga förmågor finns undantag där personer med specifika diagnoser tillsammans med If presterar lägre och ibland högre än förväntat på tester som mäter ToM, CF och EF. Det innebär alltså att prestationen inte kan förklaras av utvecklingsålder.

Theory of mind (ToM)

Att ha en förmåga att byta perspektiv (ToM), är nödvändigt för att förstå andra människor. Förmågan innebär:

- Att man förstår att man själv och andra har känslor, tankar och föreställningar om omvärlden.
- Att allas tankar och föreställningar kan vara en sann eller en falsk bild av verkligheten.
- Att dessa tankar, föreställningar och känslor påverkar allas beteenden.
- Att människor kan ha olika uppfattningar om verkligheten trots att man har samma erfarenhet eller befinner sig i en och samma situation.

ToM utvecklas gradvis under barnens uppväxt.

Under första året utvecklas förmågan till *joint attention* (gemensamt uppmärksamhetsfokus). Från att känna igen och hålla kvar ögonkontakt med någon annan till att sedan snabbt kunna växla mellan motpartens ögon och det objekt som motpartens ögon tittar på.

Från sex månader kan barnet följa en annan människas blick till objekt som finns i omgivningen.

Vid nio till 12 månaders ålder utvecklas förmågan att peka på objekt som finns utom räckhåll för att någon annan ska kunna ge barnet föremålet.

Sist, **från 12 månader**, utvecklas barnets förmåga att peka för att få andra människor att uppmärksamma det aktuella objektet. Det sista stadiet är första tecknet på förståelse av andras intentioner. Vilket kan ses som ett av de första tydliga tecknen på att ToM håller på att utvecklas.

Nu utvecklas också förmågan till låtsaslek där förmågan att ta andras roller och perspektiv utvecklas gradvis.

Vid fyra års ålder börjar man förstå att andra personer kan ha en annan uppfattning om verkligheten än vad man själv har (första gradens ToM är utvecklad). Nu leker barnen tillsammans, byter roller och deltar gemensamt i ömsesidig låtsaslek.

Vid sju års ålder kan man förstå att andra kan föreställa sig att en tredje persons uppfattning om verklig-

heten skiljer sig från övrigas, trots att man har samma erfarenhet eller befinner sig i en och samma situation (dvs man har förmågan till ToM).

Generellt sett har personer med intellektuell funktionsnedsättning ToM i nivå med utvecklingsåldern. Det finns dock undantag t.ex. kan man förutsätta att personer med intellektuell funktionsnedsättning tillsammans med autism, Fragil X, cerebral pares, som inte har ett talat språk, samt personer med Downs syndrom, har en bristande ToM som inte kan förklaras av utvecklingsåldern.

Om man har bristande ToM blir omvärlden, framförallt mänskligt beteende, svår att förstå. Man förstår inte varför en persons sätt att agera förändras trots att omgivningen eller situationen ser exakt likadan ut.

Hugo busar med ett äldre syskon. Efter en stund så tröttnar syskonet på leken men Hugo vill fortsätta. Till slut blir syskonet argt och skäller på Hugo. Hugo förstår inte varför, han har ju bara agerat på samma sätt hela tiden.

Ann, en 42 årig kvinna kommer hem med en taxi från den dagliga verksamheten några timmar tidigare än vanligt på grund av att den dagliga verksamheten behövde stängas akut. Verksamheten hade inte kunnat nå föräldrarna, trots flera försök, för att informera om förändringen. Då Ann kom hem var ingen hemma, grannarna observerade detta och tog hand om Ann som sa "de ska ju vara hemma när jag kommer från skolan".

Första situationen beskriver hur svårt det är för en person med bristande förmåga att byta perspektiv, att förstå att syskonet tröttnat på leken. Hugo upplevde situationen annorlunda än syskonet och kunde inte avläsa syskonets reaktioner innan han blev arg.

Det andra exemplet visar på hur plötsliga förändringar av verkligheten blir helt oförståeliga för Ann.

Sociala regler kan förefalla onödiga och svårförståeliga vid bristande ToM:

Varför kan jag inte stanna kvar på skolgården och leka när de andra i klassen går in från rasten till nästa lektion?

Varför måste jag sitta kvar vid matbordet när jag ätit färdigt?

Omvärlden blir centrerad till dig och allt som sägs är riktat till dig.

Maria har tidigare fått veta att hennes favoritmat ska serveras i skolmatsalen. Hon hör nu hur hennes assistent pratar om vad hon ska äta när hon kommer hem och tror att det är då hon ska få god mat. Därför blir hon ledsen och arg när favoritmaten serveras i matsalen.

Exemplet visar hur personer som inte har ToM uppfattar att allt som sägs runt omkring hen är riktat mot hen. Trots att den som pratar är noga med att rikta sitt samtal till den det gäller.

En person med bristande förmåga till ToM kan upplevas provocerande av omgivningen. Trots att personens uttryck egentligen bara handlar om hens utforskande av världen, dvs. att kontrollera reaktioner på det egna beteendet hos andra. Framförallt gäller det när reaktionerna från omgivningen varierar mellan olika personer eller om en och samma person ändrar sin reaktion på samma beteende. Personen förstår inte heller vilken information som krävs för att omgivningen i sin tur ska förstå vad hen önskar.

Elin leker med en studsboll i vardagsrummet. Hennes bror ser henne och skrattar. Mamman kommer in i rummet och blir arg, och säger "Du får inte leka med bollen här…!". Då pappan ser henne så ler han bara och låter henne fortsätta. Elin fortsätter leka med bollen och blir förvånad då mamma blir jättearg.
Elins mamma upplever sitt barns beteende som provocerande. Elin däremot förstår inte varför deras föräldrar reagerar olika.

SvenOlof Dahlgren, leg. psykolog och fil.dr. har sedan mitten av 1980-talet intresserat sig för kognitiva förmågor hos barn, ungdomar och vuxna med olika former av funktionsnedsättningar. År 2002 disputerade han på psykologiska institutionen vid Göteborgs universitet. Avhandlingen handlade framförallt om hur barn med autism, Asperger syndrom och DAMP/ADHD bearbetar information från omvärlden. SvenOlof har skrivit boken "Varför stannar bussen när jag inte ska gå av" (Liber, 2007)som handlar om hur man kan förstå barn, ungdomar och vuxna med autism, Aspergers syndrom och DAMP/ADHD.
E-post: svenolof@huh.se

Central koherens (CK)

Människan strävar efter för att förstå sin omvärld genom att föra ihop delar till meningsfulla helheter.

Redan på tidigt 1980-tal formulerades en teori om socialt samspel utifrån forskning på visuell perception. Man menade att ju mer man tolkade bilden

utifrån helheten (s.k. fältberoende) desto mer beroende var man av andras åsikter och andras ståndpunkter, medan personer som kunde se detaljerna utan att påverkas av helheten (s.k. fältoberoende) inte påverkades av vad som var den sociala normen eller andras åsikter.

Teorin utvecklades vidare till teorin om s.k. central koherens.

Central koherens är ett sätt att bearbeta informationen från omvärlden, en kognitiv stil, som karaktäriserar individens strävan att försöka söka efter meningsfulla helheter, oavsett om det rör sig om bilder, situationer eller människors beteende. Den här kognitiva stilen varierar från stark central koherens (”ser skogen men inte alla träd”) till svag central koherens (”ser varje enskilt träd för sig”).

Ett exempel på en extrem form av svag central koherens vore om en person tittade på en bil utifrån alla detaljer (backspeglar, hjul, framdörr, bakdörr, ruta etc.) utan att föra ihop detaljerna till en helhet (bilen). I det typiska fallet (stark central koherens) skulle en person som var intresserad av en specifik detalj i alla fall se bilen först innan hen såg den aktuella detaljen (t.ex. backspegeln).

Skillnaden mellan svag central koherens och stark koherens i befolkningen i stort är sannolikt begränsad. Det innebär att den kognitiva stilen, oavsett om man har en svag eller stark central koherens, inte skapar några problem i vardagen. Det är först då stilen hamnar utanför den vanliga variationen som problem med svag central koherens kan uppstå.

Det finns liten kunskap om hur central koherens utvecklas. Sannolikt är spädbarnet mer detaljberoende än det lite äldre barnet, samtidigt som strävan efter att föra ihop delar till meningsfulla helheter blir alltmer uttalad med barnets ålder.

Det finns nästan inga studier på personer med intellektuell funktionsnedsättning och central koherens förutom enstaka studier på barn med autism och barn med Williams syndrom.

Man antar att generellt så följer personer med intellektuell funktionsnedsättning den typiska utvecklingen. Det vill säga att det generellt sätt inte finns några större svårigheter för barn med intellektuell funktionsnedsättning utifrån svag central koherens. Däremot förefaller barn och ungdomar med Williams syndrom respektive autism ha svag central koherens. Det innebär att de ofta reagerar på detaljer i sin omgivning, detaljer som vi andra inte alls reagerar på.

En flicka kom in i ett klassrum. Läraren försökte få henne uppmärksam på tavlan men misslyckades. Flickan hade hela sin uppmärksamhet riktat mot en bokhylla där papper och böcker låg i en enda hög. Böckerna hade olika färger och var olika stora.

En pojke hade svårt att gå hem från den dagliga verksamheten. Framförallt var det svårt att gå ett stycke på kullerstenar då de var lagda enligt ett mönster. Han upplevde mönstret som mycket påträngande och hade svårt att veta var han skulle sätta fötterna.

En pojke hade väldigt svårt att gå in till den gemensamma samlingen i skolans aula eftersom han tyckte att alla elevers olika färger tog hans uppmärksamhet från det som hände på scen. Han behövde medvetet tränga bort dessa intryck vilket gjorde att han var väldigt trött efter samlingen och inte orkade med resten av skoldagen.

”Han upplevde mönstret som mycket påträngande och hade svårt att veta var han skulle sätta fötterna.”

Exekutiva funktioner (EF)

EF, består av en mängd olika förmågor som alla har att göra med hur vi ska agera för att nå ett mål. När vi sedan börjar agera för att nå vårt mål behöver vi kunna utvärdera det vi gör för att se om det är ett bra sätt eller inte.

Om utvärderingen leder till att vi förstår att vi inte kommer att nå målet om vi fortsätter göra som vi gör, behöver vi kunna förändra vårt beteende för att nå målet. EF har stor betydelse för att lösa alla sorters problem från logiskt/abstrakta till praktiskt/konkreta.

När vi hamnar i nya och ovana situationer eller när vi ska anpassa en kunskap till en ny situation är EF viktiga. EF spelar också en stor roll i konfliktsituationer och kompromisser där man ständigt behöver planera, agera, utvärdera och vid behov förändra eller stoppa sitt beteende. Det krävs välfungerande EF för att kunna avbryta automatiserade beteenden, avbryta oönskade beteenden men också påbörja och avsluta en aktivitet.

EF är nödvändigt för att vi till fullo ska kunna förstå vår omvärld och utifrån den förståelsen veta hur vi ska agera. Att förstå en händelse kräver att man förstår att den består av flera separata händelser som påverkar varandra. Man måste utvärdera varje enskild händelse, dra slutsatser ifrån dessa, värdera all information utifrån händelsen i relation till tidigare erfarenheter samt, om det krävs, förändra det egna beteendet utifrån situationen som uppstått.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning följer vanligtvis den typiska utvecklingen det vill säga förmågan hänger ihop med utvecklingsåldern. Det gäller även en del barn med ett definierat syndrom som t.ex. Prader-Willis syndrom.

I den typiska utvecklingen kan man se tidiga tecken på att EF utvecklas redan under senare delen av barnets första år:

- Vid 6 månader kan barnet låta bli att ta på saker som de blivit varnade för t.ex. ett el-uttag. Mellan 9 och 11 månader kan barnet lägga upp en strategi för hur hen ska få tag i ett objekt som är utanför dess räckvidd.

- Vid tre års ålder kan barnet lösa problem som innehåller få regler (t.ex. om en sak är röd så lägg den här, men om den är blå så lägg den

där) dvs man har en förmåga att planera, styra och byta uppmärksamhetsfokus.

- Vid 5–6 år börjar barnet kunna ändra sitt beteende efter förutsättningarna t.ex. om sorteringsprincipen varit färg men ändras till form så klarar de av att byta sorteringsprincip, dvs man kan utvärdera, förändra och stoppa (inhibera) ett beteende.

- Vid 7 års ålder finns alla förmågor som vuxna har, dock ej fullt utvecklade. Det finns en grundläggande förmåga att planera, kontrollera impulser, hålla regler aktuella, rikta uppmärksamheten, skifta riktningen på uppmärksamheten, utvärdera beteendet och förändra om nödvändigt.

- Sena tonår – fullt utvecklat.

Det finns dock studier som visar att barn och ungdomar med andra syndrom har svårigheter inom EF som inte kan förklaras av utvecklingsåldern:

- Personer med Downs syndrom har flera svårigheter som inte kan förklaras av mental ålder. De har ofta stora svårigheter att bygga upp en strategi (planera) för att lösa ett problem, oavsett hur problemet ser ut. Hur ska jag till exempel ta mig från skolan till farmor? När behöver jag gå för att vara framme klockan 15:00? Hur lång tid tar det att göra sig i ordning på morgonen för att hinna med bussen till skolan? Arbetsminnet är ofta sämre, när det krävs språklig förmåga. Detta tillsammans med svårigheter att stoppa en handling påverkar ofta frekvensen av utmanande beteenden. Med hjälp av t.ex. bildstöd kan man underlätta eftersom det visuella arbetsminnet ofta ligger i nivå med utvecklingsåldern. Många har svårigheter att hålla flera saker aktuella samtidigt (t.ex. om en instruktion innehåller fler än ett moment kommer man bara ihåg delar av instruktionen) och kan ha svårt att växla uppmärksamhetsfokus (t.ex. växla mellan prat och spel på surfplatta).

- Personer med Williams syndrom kan ha svårigheter att hålla koncentrationen och uppmärksamheten uppe samt stoppa pågående handlingar eller impulser. Likt personer med Downs syndrom så har man ofta svårigheter att bygga upp en strategi (planera) för att lösa ett problem, oavsett hur problemet ser ut.

- Personer med Fragilt X tillsammans med utvecklingsstörning har generellt sett svårt att stoppa impulser eller pågående beteende på grund av bristande EF (s.k. inhibitorisk kontroll). Man kan t.ex. ha mycket svårt att avsluta det man håller på med när det är dags att äta mat, trots flera uppmaningar från omgivningen att sluta med aktiviteten och komma till matbordet. Svårigheten kan också påverka det sociala samspelet. En person med bristande inhibitorisk kontroll, har ofta svårt att vänta på sin tur, lyssna på andra och avbryter gärna den som talar. Ibland kan hen plötsligt byta samtalsämne och pratar om något helt annat, utan att upptäcka att ingen annan är intresserad. Det kan leda till att hen lämnas ensam.

"Många personer med autism når aldrig stadiet att lägga ifrån sig problemet för att sedan lösa det men med en annan strategi."

- Personer med autism har ibland stora svårigheter att bygga upp en strategi (planera) för att lösa ett problem. Andra studier visar på svårigheter att förändra sitt beteende. Att t.ex. behöva gå en annan väg till den dagliga verksamheten för att den vanliga vägen är uppgrävd kan vara svårt att klara av. Det kan till och med leda till att man inte kommer fram till den dagliga verksamheten eller att hela dagen blir förstörd. Man fastnar också ofta i en och samma lösningsstrategi trots att den inte är framgångsrik. Ett känt problem för alla som löser korsord eller Sudoku är att man ibland inte hittar lösningen. Man försöker om och om igen men kan inte se hur man ska lösa problemet. Man fastnar i en lösningsstrategi. Man lägger ifrån sig korsordet eller Sudokun och gör något annat. När man sedan kommer tillbaka och påbörjar kryssandet eller "Sudokuandet" så upptäcker man hur man ska lösa hela uppgiften ganska snabbt.Många personer med autism når aldrig stadiet att lägga ifrån sig problemet för att sedan lösa det men med en annan strategi. Har man lagt ifrån sig arbetet kommer man tillbaka till den felaktiga strategin. Det här gäller inte bara avancerade teoretiska problem utan kan också visa sig i små enkla problem som att öppna en burk. En del barn med autism har också uppmärksamhetsproblem, framförallt med att skifta uppmärksamhet mellan olika informationskällor. Det finns även studier som visar att barn med autism har svårigheter att stoppa pågående beteenden.

- Barn och ungdomar med cerebral pares har i studier visat sig ha svårigheter att hålla kvar uppmärksamheten (bristande uthållighet) samtidigt som man kan ha svårigheter att skifta uppmärksamhet mellan olika informationskällor. Det innebär t.ex. att instruktioner bör presenteras på ett enda sätt, inte kompletteras så att uppmärksamheten behöver riktas mellan olika källor.

Conny Bergqvist:

Pensionärer blir lätt ensamma!

Conny Bergqvist blev som treåring bortlämnad till ett barnhem. Han växte upp på olika institutioner, hamnade lätt i konflikt med sin omgivning och fick ofta höra att han var bråkig när han egentligen bara ville ha ett vanligt liv.

Sin ilska och sin envishet lyckades han så småningom omvandla till en stark kraft och ett långvarigt engagemang för funktionshindrades rättigheter. 2003 anställdes han som ombudsman på Riksförbundet FUB och sedan som Klippan-informatör.

Han reste land och rike runt och föreläste. I elva år inledde han Intradagarna och gav dessa kunskapsdagar den nödvändiga inriktningen. Men framför allt har han vänt sig till ungdomar och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. De har lyssnat på Conny Bergqvist för han har vetat vad han pratar om. Så här berättar Anita Gibe efter ett besök på Ågesta Folkhögskola:

> Att känna igen sig i en annan persons berättelse om sig själv, det är en bra öppning för att kunna prata om det som känns svårt. Vid ett par tillfällen var vi så djupt inne i diskussionen så eleverna ville nästan inte gå och äta lunch. Vi kan väl fortsätta prata om det här, mycket mera, sa eleverna när vi till slut insåg att vi måste gå. Efter besöket av Conny Bergqvist sa en elev med mycket stort eftertryck: "Jag kände mig så jävla stark!!"
>
> (ur *Kanonpersoner och Svaga Sälar*)

2015 fyllde Conny Bergqvist 65 men han väntade till 2017 till han gick i pension. Vilket inte hindrade mig från att be honom komma också till årets Intradagar och berätta om just detta: hur han ser på livet som en pensionär.

Jag ringde upp Conny för att få lite förhandsinformation:

– Jag har ju har varit pensionär mer än ett år nu, berättar han. Det var jobbigt i början. Man är ju så van vid att gå till jobbet. Men nu har jag vant mig vid pensionärslivet! Jag tittar på TV och är ute och går.

Alla måste lära sig!

En del uppdrag har Conny Bergqvist kvar. Just nu hjälper han FUB Stockholm att påverka medlemmarna så att de röstar i valet.

– Sedan ska Kia Mundebo och jag ut och prata om utvecklingsstörning och demens. Det är viktigt att de som blir gamla nu inte glöms bort. Många har vuxit upp på institutioner och det behöver personalen känna till. Förut trodde man att alla svårigheter som de gamla visade upp berodde på utvecklingsstörningen. Och då fick man inte rätt hjälp. Alla måste lära sig att se vad ålderdomen innebär!

Samhället står inför en ny situation – förr var det inte så många som blev pensionärer. Nu måste man börja tänka om, tycker Conny:

– Det är viktigt att man pratar med personen långt innan hen går i pension. Utvecklingsstörningen gör ju att man har svårare att förstå att vad det handlar om. Någon kanske tror att hon misskött sig för att hon plötsligt inte får gå till jobbet. Då är det bra om man tidigt har förklarat vad pensioneringen innebär.

Ensamheten ett stort problem

Ensamheten är det stora problemet, menar Conny Bergqvist.

– Det har dels med funktionsnedsättningen att göra, men också på att stödet inte är anpassat efter gamla. Den som vill bryta sin ensamhet behöver ha stark initiativförmåga, men när man blir äldre blir ju den också sämre. Ofta förlorar man kontakten med arbetsplatsen. Går man dit kanske man känner att man stör.

En annan sak som kan skapa oro är de kroppsliga problem som börjar dyka upp.

– Man är ju inte lika pigg längre. Som utvecklingsstörd kan man ha svårt att förstå vad det är som händer med kroppen och det kan ge upphov till svår oro.

Conny tycker att samhället ligger lite efter.

– Alla gruppbostäder är ju planerade efter att alla ska gå till jobbet varje dag. Som pensionär kan man då bli väldigt ensam. I den gruppbostad där jag bor är vi tre som är pensionärer och de har avsatt personal som kan hjälpa oss även på dagtid. Det är bra.

Ekonomiskt får man det också lite sämre – många förlorar sin habersättning, menar Conny. Den är inte så stor men när man är fattig kan den betyda mycket.

Trivs med pensionärslivet

Själv trivs Conny Bergqvist ganska bra med sin pensionärstillvaro.

– Då och då går jag ut och äter med en gammal arbetskamrat och ibland jag tycker om att vara ensam.

Hans Hallerfors.

Nu lever jag mitt drömliv!

Jobb som undersköterska, körkort, familjeliv med man, två barn och hund. Therese Follin har fullt upp. Och nu är livet precis som hon vill ha det.

Härom veckan firade Therese Follin och maken Kristian artonårsdag. De träffades en gång i tiden på ett sommarläger som Habiliteringen i Västervik höll. Sedan dess är de ett par. ”Honom släpper jag aldrig” säger Therese nöjt. De har det bra tillsammans. Och de har uppnått mycket som många inte trodde var möjligt. De har två barn, en hund, fasta jobb som undersköterskor och körkort. Men livet har inte alltid varit lätt. Therese Follin:

– Min barndom var svår. Mamma var psykiskt sjuk och alkoholist. Hon drack när hon var gravid med mig. En del av mina svårigheter kommer nog från den tiden.

Barnepilepsi och malaria

Therese föddes för trettionio år sedan i Karlstad. Där bodde hon under sina första år tillsammans med sina föräldrar och sin storebror. Som bebis drabbades hon av barnepilepsi och som treåring fick hon malaria under en period när familjen bodde i Gambia. Efter hemkomsten från Gambia blev mamman intagen på psykiatrisk klinik och lämnade därefter familjen för gott.

– Min relation till mamma var inte bra. Vi fick kärlek när hon mådde bra, men det var ändå tufft. Det var svårt för oss barn att förstå att hon var alkoholist. Hon bara förändrades då och då.

– Vet du vad din mamma hade för diagnos?

– Nej, jag vet bara att hon hade ADHD, att hon hade flera depressioner och att hon drack mycket.

Efter att mamman lämnat familjen bodde Therese med sin pappa och sin bror. Men pappan flyttade runt mycket. Ett tag var han i Algeriet. Therese minns inte var hon bodde då, kanske hos sin farbror? Därefter flyttade familjen till Luleå – och efter ytterligare

några år till Göteborg. Där började Therese i skolan.

– Det var tufft för mig i skolan. Jag blev mobbad. I tvåan insåg de att jag inte klarade gångertabellen, då fick jag börja i särskola.

Olika skolor

Därefter flyttade Therese runt mellan olika skolformer, ibland gick hon i vanlig klass, fast i liten grupp, med stöd av extralärare – ibland i särskola.

– Fick jag bara rätt stöd så klarade jag mig bra.

Efter att ha gått om femte klass flyttade Therese till Gamleby med sin pappa.

– Jag gick i vanlig klass med hjälp av speciallärare, men blev mobbad där också. I mitten av sexan begärde jag själv att få flytta över till särskolan. Där blev det bättre.

Gymnasiet var ett skämt!

När det var dags att börja på gymnasiet blev det särskoleinternat i Hultsfred för Therese. Men gymnasiesärskolan var ett skämt!

– Jag visste ju redan hur decilitermått och dammsugare fungerade. Jag var den näst bästa elev de haft. Lärarna där tog över föräldrarollen och hjälpte oss inte alls att bli självständiga! Och vi elever befann oss ju på så hemskt olika nivåer. En del behövde ju riktigt mycket hjälp.

Hon vet inte riktigt varför hon har blivit placerad i särskola, hon tycker inte att hon passar in där och upplevde undervisningen som kränkande..

– Som vuxen har jag gjort alla de där testerna på Habiliteringen och de sade att jag låg precis på gränsen, vad det nu betyder.

Stöttande föräldrar

Therese slutade skolan efter tre år och åkte ensam till USA för att hälsa på sina kusiner. Därefter kom hon hem och var med på det där sommarlägret där hon mötte sin blivande man Kristian.

– Vi flyttade ihop i hans etta efter bara en vecka. Sedan dess har vi aldrig lämnat varandra.

Både Kristians föräldrar och Thereses pappa var stöttande. Efter ett halvt år som sambor kunde paret flytta till en bostadsrättstvåa i Kalmar. Det var Kristians föräldrar som köpte den till dem.

– Kristians föräldrar har varit väldigt stöttande. Han hade ju tidigare haft det oroligt i sitt liv och de såg ju att han blev mer stabil med mig.

Ville ha barn

Efter några år tillsammans började paret planera för barn. Men det visste ingen i omgivningen om. När Therese kom till MVC första gången frågade barnmorskan om Therese ville ha stöd:

– Nej, vi ber om det om vi behöver det, sade jag då. Jag hade ju redan god man och en kurator på Habiliteringen. Det fick räcka.

Det blev en jättejobbig graviditet. Therese fick svår havandeskapsförgiftning och höll på att stryka med. Det blev kejsarsnitt. Elias vägde bara 2325 gram när han föddes. De hamnade på Neonatalavdelningen.

– Min svärmor var med vid kejsarsnittet. Hon hjälpte oss väldigt mycket efteråt, lade sig faktiskt i för mycket. Men jag fick jättebra stöd av en barnmorska i föräldragruppen. Jag ringde henne varje dag och frågade om sånt jag inte visste.

– Både Kristians förvaltare och min gode man trodde på oss. Jag var mycket med svärmor när Elias var liten och på öppna förskolan. Och så gick jag på babysim.

Arg och besviken

När Elias var liten fick hon och Kristian plötsligt besök av två socialsekreterare. De hade blivit anmälda av sina egna kompisar. Utredningen lades ner.

– Jag har varit arg och besviken många gånger. Folk som dyker upp i våra liv tycker så mycket utan att veta något om oss. När vi alla lärt känna varandra och de ser vilka vi är så brukar det alltid gå bra och jag är ändå glad över det stöd vi har fått.

Att bli mamma till Elias väckte också tankar på hur hon själv hade haft det med sin mamma när hon var liten. Vilket ledde till att hon inte längre ville ha kontakt med sin mamma.

Gravid igen

Efter några år blev Therese gravid igen. Den här gången fick hon svår graviditetsklåda. Men förlossningen gick bra, amningen kom igång som den skulle och hon kom hem bara en dag efter förlossningen, nu med sin lilla dotter Desirée. Knappt hade de hunnit hem förrän en annan vän gjorde en anmälan till socialtjänsten och det blev en ny utredning.

Hemma-hos-assistenten blev god vän

Den här gången beslöt socialtjänsten att familjen verkligen behövde en hemma-hos-assistent. Therese var nervös, trodde att den här personen skulle komma hem och städa hos dem.

– Istället fick jag en vän! Och idag har vi haft kontakt med varandra i tio år. Hon hjälper mig att strukturera upp dagen med matschema, tvätt, städ och annat. Hon ser till att jag får tid med barnen och hon hjälper mig att ligga ”steget före” det som händer.

Hemma-hos-assistenten hjälper Therese med sådant som gör henne osäker. Som när hon ska ringa myndighetspersoner.

– Hon är världens goaste person, jag kommer aldrig släppa henne!

Tre bra råd

Therese Follin har tre bra råd till de socialsekreterare som för första gången ska möta en förälder med utvecklingsstörning:

- Tänk på hur du bemöter dem!
- Lär känna båda föräldrarna ordentligt. De kanske kompletterar varandra bra.
- Ta reda på hur deras nätverk ser ut. Det är jätteviktigt.

Ett viktigt projekt

För några år sedan startade Therese Follin ett FUB-projekt tillsammans med Iren Åhlund. Projektet hette *”Mänskliga rättigheter för föräldrar med utvecklingsstörning”* och har fullständigt förändrat Thereses eget liv.

– Det hände så mycket med mig i det här projektet. Jag fick ett bra självförtroende. Det ledde bland annat till att jag bestämde mig för att ta körkort. Och det klarade jag!

Men inledningsvis blev Therese livrädd av att se och höra allt elände som andra föräldrar med utvecklingsstörning blivit utsatta för av myndigheterna.

– Jag tänkte, ”Det är kört för oss, de kommer ta våra barn”. Jag blev så rädd.

Men Therese blev en talesperson för projektet och är idag van vid att bli intervjuad och säga vad hon tycker.

Undersköterska

Efter projektets slut började både hon och maken Kristian läsa in undersköterskeexamina. Och det gick bra!

– Jag fick först läsa på GrundVux, därefter på KomVux och sedan på Undersköterskeutbildningen. Det var svårt i början, men det gick bra!

I januari i år blev Therese färdig undersköterska. I mars fick hon jobb på ett kommunalt demensboende. Och hon älskar sitt jobb!

– Det är nog det jag är mest stolt över – det att jag jobbar i Kalmar kommun. Mitt nästa mål är att bli specialistundersköterska inom demensvården.

Livet är bra

Hon är rätt kaxig idag. Livet är bra. Barnen klarar sig i skolan med hjälp av det stöd de får.

– Det har varit mycket konflikter hemma, runt gränssättning och sånt och skolan tycker hela tiden att vi borde ge barnen mer struktur, men nu får vi upp dem i tid på morgnarna även om de fortfarande inte gillar att äta frukost.

Och det har kommit fler anmälningar till Socialtjänsten under åren, sammanlagt fem på tio år. Men idag är det ingenting som Therese är särskilt orolig för. Hon har fått gott om skinn på näsan i kontakten med myndigheter. Och barnen mår bra.

– Nu lever jag ju mitt drömliv!

Text och bild: Maria Korpskog.

Therese står hela tiden i kontakt med maken Christian och barnen. Det är många vardagliga problem som ska lösas med barnens aktiviteter och annat.

Lästips om kognitiva funktionsnedsättningar och föräldraskap:

Region Uppsala har mängder med bra läsning om föräldraskap. Senaste SUF-konferensen från maj 2017 har flera läsvärda artiklar, bland annat om exekutiva funktioner, samt Ingrid Weibers föreläsning om barn i familjer där mamman har en intellektuell funktionsnedsättning. Gå in på: **regionuppsala.se** och sök på ”SUF-Konferensen 2017”.

På samma nätadress finns bland annat också:

Checklistor, tålamod och gemenskap. Erfarenheter från FIB-projektet 2005–2008. En rapport som är skriven av Karin Jöreskog, 2009.

Föräldrar med utvecklingsstörning – En kunskapsöversikt. Av Jenny Aprili, Linnea Lindström vid Högskolan i Gävle.

Fader Vår – om fäder med intellektuella funktionsnedsättningar. Av Iren Åhlund.

Föräldrastödsprogrammet PYC, Parenting Young Children, som numera används i många kommuner, kan man läsa om på:
pyc.se

Per Granqvist har forskat om anknytning mellan mödrar med kognitiv funktionsnedsättning och deras barn. En sammanfattning och en intervju i Intra nr 1/2015 sid 24. Kan läsas i vårt nätarkiv:
tidskriftenintra.se

Socialstyrelsen(2005). *Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap?*
Socialstyrelsen (2007). *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. Båda finns att hämta hos: **socialstyrelsen.se**

Vill man läsa mer om barnperspektivet finns en artikel av Gillberg m fl att läsa hos:
svd.se/stod-kravs-till-barn-med-utvecklingsstord-foralder

Majgull Axelsson har skrivit en bok om Vipeholmsanstalten

Så här skrev Majgull Axelsson i en vänbok till Karl Grunewalds 90-årsdag 2011:

"En av dessa anstalter var Vipeholm i Lund, en institution som för evigt gått till den svenska historien på grund av den s.k. Vipeholmsstudien, som innebar att man under fyra år matade ett antal intagna med kola för att se om de händelsevis skulle få karies. (Gissa hur det gick?) Däremot är det inte lika känt att man på Anatomicum i Lund hade en bassäng i källaren, där det flöt döda "vipeholmare", som unga medicinare fick obducera. Efteråt kom en del av dem att begravas på Norra kyrkogården. På den stora gemensamma stenen står det: *Minne över patienter från Vipeholms sjukhus som här fått sitt sista vilorum 1935-1965. Var resan stormig huru skön är hamnen.*

Det är Sveriges största massgrav. Den rymmer 560 personer från hela Sverige, vars anhöriga inte hade råd eller helt enkelt inte ville hämta hem dem sedan de avlidit. De hade levt hela sina liv på Vipeholm. Och allt detta därför att det fortfarande långt in i mitten på 1900-talet ansågs som en skam att ha fått ett utvecklingsstört barn och för att en oändlig massa läkare hade fått lära sig att man inte ska tänka själv."

Nu har Majgull Axelsson kommit ut med en roman som till stor del handlar om denna ökända anstalt för sinnesslöa utanför Lund. Boken "Ditt liv och mitt" handlar om Märit som hade en bror som vanvårdades till döds på Vipeholmsanstalten. Efter 50 år vandrar hon i hans fotspår och hamnar till slut vid massgraven på Norra kyrkogården. Boken ställer många frågor om vad som egentligen hände under de mörka åren mellan 1920–1980 när de flesta personer med utvecklingsstörning spärrades in på anstalt.

Ja vad hände egentligen? frågar vi Majgull Axelsson:

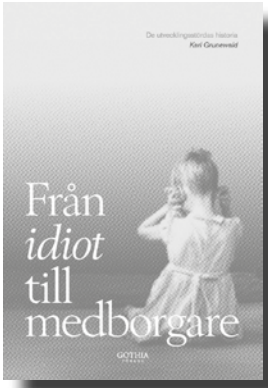
– Bra fråga, men en som vi egentligen inte har något svar på. Kanske var det rasbiologin som kröp in i både läkarkåren och i de politiska kretsar, där man fattade beslut om vad som skulle hända med människor som inte var som oss andra. Den måste ha kommit som en befrielse: nu slapp man tänka på barn med förståndshandikapp som levande människor, nu kunde man förvandla dem till oreflekterade objekt, varelser som aldrig skulle kunna ha några verkliga relationer med andra, inte ens med sina föräldrar. Nu gällde det att lämna bort dem och tänka bort dem och koncentrera sig på de andra. De riktiga barnen. De normala ungarna. A-barnen. Och kanske var det ingen tillfällighet att dessa tankar dök upp just under högindustrialismens tid, en tid då vi lärde oss att inte bara producera varor på effektivast möjliga sätt utan också att leva ett vardagsliv med helt och hållet rationella förtecken. Jag vet inte. Jag vet bara att det som den gången hände med de utvecklingsstörda har fått mig att fundera över den tidens ondska och dessutom inse att alla tider rymmer någon form av ondska. Problemet är bara att man inte kan se den förrän det är för sent. Kanske måste vi alla försöka öva upp vår blick för det som händer just här och nu.

Säger Majgull Axelsson som också meddelar att hon är gammal prenumerat på Intra och att hon, på förfrågan, gärna kommer på Intradagarna 2018 och berättar mer!

Hans Hallerfors

Majgull Axelsson. *Ditt liv och mitt.* Brombergs förlag. 2017. 300 sidor. 189 kr. www.brombergs.se

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.

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

Personer med autism löper större risk att dö i förtid

Personer med autism löper avsevärt större risk att dö i förtid och risken att de ska begå självmord är tio gånger högre än för resten av befolkningen, enligt en studie av Tatja Hirvikoski.

I den dödsfallsregisterstudie som Tatja Hirvikoski och hennes medarbetare publicerade 2016 ingick 27 tusen personer med autism som jämfördes med 2,5 miljoner ur den generella populationen. Studien visade att personer med autism i genomsnitt lever mycket kortare liv än resten av befolkningen.

– De dör så att säga 16 år tidigare om man jämför den förväntade livslängden med den för den generella populationen. Och det finns ingen logisk anledning till det, inget som kan ”legitimera” det. Så när vi upptäckte detta var den fösta reaktionen att den siffran är oacceptabel. Det är något fel någonstans.

Nästa steg blev att titta på dödsorsaker.

– Vi tänkte att det skulle kunna bero på att man har en överrisk för vissa sjukdomar som till exempel epilepsi, men när vi studerade kategori för kategori så var det inte så, utan risken att dö för tidigt gäller i alla dödsorsakskategorier.

Intellektuella funktionsnedsättningar

I ett tredje steg studerade de hur det förhöll sig med personer som förutom autism också har en intellektuell funktionsnedsättning.

– Då kunde vi se att risken att dö i förtid gällde båda grupperna, berättar Tatja Hirvikoski. Men samtidigt noterade vi att risken är ännu högre om personen dessutom har en intellektuell funktionsnedsättning.

Teamet tittade även närmre på könsskillnader.

– Kvinnor löper störst risk. Mest sårbara är kvinnor med autism och intellektuella funktionsnedsättningar.

Kämpig vardag

Det var när Tatja Hirvikoski, från början psykolog och specialist i neuropsykologi, jobbade som kliniker och utredde vuxna med autism som hon började intressera sig för att ta fram siffror på långtidsutfall.

– Jag såg ju hur kämpigt de hade det i vardagen och

hur stora funktionsnedsättningar som de faktiskt har inom så många livsområden.

Tankarna ledde fram till en avhandling. Hon disputerade 2011, vilket i sin tur ledde till att hon böjande jobba på KIND, Center of Neurodevelopmental Disorders på Karolinska Institutet. Genom ett samarbete med Institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik, MEB, fick hon sedan möjligheten att genomföra sina forskningstudier.

Risken för självmord tio gånger större

Nu studerar Tatja Hirvikoski självmord och även om hon framhåller att det är preliminära resultat, eftersom det är ett pågående arbete, så finns det ändå tydliga resultat:

– Personer med autism utan intellektuella funktionsnedsättningar är den mest sårbara gruppen. Suicidrisken är nästan tio gånger högre jämfört med den övriga populationen.

Och det är när det gäller kvinnor som man ser de största skillnaderna, alltså när man jämför kvinnor med autism med kvinnor generellt.

– Kvinnor generellt gör fler suicidförsök, medan män generellt suiciderar mer. Men när det gäller personer med autism så ser vi inte den skillnaden. Beteendet är lika frekvent förekommande i båda grupperna.

Även personer med autism plus intellektuella funktionsnedsättningar löper större risk att dö genom självmord.

– Men där är skillnaden mot jämförelsegruppen betydligt mindre.

Risken att man jagar upp folk

Samtidigt säger Tatja Hirvikoski att det är viktigt att tolka de dramatiska siffrorna rätt och att ”inte jaga upp sig”. Det gäller att hålla isär de förhöjda riskerna och det faktiska antalet individer.

– Man måste komma ihåg att det inte behöver vara ett så stort antal individer som till exempel tar livet av sig. I den här första studien var det inte ens i närheten av 1 % som begick självmord trots den väldigt höjda risken. Om det i jämförelsegruppen är 40 av 100 000 som tar livet av sig och i den andra gruppen 100 av 100 000, så är det visserligen mer än dubbelt så många men 100 individer av 100 000 är fortfarande en liten andel av hela gruppen.

Hon säger att hon brukar ta upp detta i ett tidigt skede vid intervjuer och då hon håller föredrag om statistiken.

– Många blir väldigt oroliga och det är inte konstigt, jag har själv blivit orolig flera gånger medan jag har hållit på med den här studien eftersom jag privat känner personer med autism.

Vad göra med siffrorna?

Den naturliga frågan blir då hur man kan använda sig av dessa siffror. Tatja Hirvikoski säger att resultaten borde leda till eftertanke och hon räknar upp en rad åtgärder som skulle kunna medföra förbättringar. Som exempel berättar hon sedan hur man på Habilitering och Hälsa i Stockholm, där hon också arbetar, reagerade på den kraftigt höjda suicidrisken.

– Genom den kliniska verksamheten hade man

Tatja Hirvikoski är leg psykolog, specialist i neuropsykologi (sedan 2009) samt docent i klinisk psykologi (sedan 2016).

Hon arbetar som FoU-chef vid Habilitering & Hjälpmedel, Stockholm. Hennes forskningsanknytning är till Center for Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet, KIND och hon är medlem i European Adult ADHD Network och styrelseledamot för Psykiatrifonden.

Tatja Hirvikoskis studie

Genom att koppla data från dödsorsaksregister till data från andra nationella register, har Tatja Hirvikoskis och medarbetare kunnat genomföra sin studie. Andra register som användes var Svenska patientregister och totalpopulationsregister.

haft det på känn, men genom forskningsresultaten fick de farhågorna bekräftade, säger hon.

På Habilitering och Hälsa tog de fram nya rutiner, i tre delar, för arbetet med suicidnära patienter:

1. Det behövdes en generell höjning av personalens kunskaper om suicidala beteenden samt om risk- och skyddsfaktorer.
2. En praktisk del av arbetet handlar om hur behandlaren bör se på sitt uppdrag och gå tillväga i mötet med patienterna. Man tog fram intervjumallar och skapade rutiner för när man ska fråga, hur man kan fråga, och inte minst när bör remittera till psykiatrin.
3. Det administrativa arbetet behövde förbättras. Det behövdes bättre rutiner för journalföring, för att det ska gynna patienterna så mycket som möjligt när personen förs över till en annan vårdgivare.

– Det här är egentligen vad alla vårdgivare skulle kunna titta på och ställa sig frågan: behövs en sådan här lokal rutin även hos oss? Det finns vårdprogram för suicidnära patienter och man borde ställa sig frågan om de följs. Sedan kanske det blir helt andra frågor hos en annan typ av verksamhet än det blir på Habilitering och Hälsa.

Höja livskvalitén generellt

Fokus behöver enligt Tatja Hirvikoski inte nödvändigtvis ligga på för tidig död eller på risken att de ska ta sina liv utan på vad man generellt kan göra för att höja livskvalitén för personerna i fråga.

– Vet vi tillräckligt mycket om autism eller intellektuell funktionsnedsättning? Förstår vi till exempel hur smärta kan te sig? De kanske inte kommunicerar smärta på samma sätt som andra…

Tatja Hirvikoski kommer också in på det hon kallar för livsstilsfaktorer, det vill säga hälsa, kost, motion och riskerna för övervikt.

– Bara en sådan sak som den ökade risken att få hjärt- och kärlsjukdom på grund av övervikt…

Vårdtillgänglighet

Intra har i tidigare artiklar tagit upp frågor om hur svårtillgänglig och komplicerad sjukvården kan vara för personer med autism och utvecklingsstörning, och därmed även för anhöriga och personal i gruppbostad. Bland annat Sylvia Mellfeldt Milchert påtalar i en intervju i Intra nr 3/2015 de oändligt många vårdkontakter de tvingas till liksom Helena Antonsson som i nr 4/2016 menar att sjukvårdspersonal generellt saknar utbildning om personer med utvecklingsstörning och autism. Tatja Hirvikoski säger att varje vårdgivare borde granska sig själva.

– Man borde verkligen fråga sig hur det är med tillgängligheten. Man är generellt ganska bra på fysisk tillgänghet men den kognitiva tillgängligheten är betydligt sämre. När vi har gjort våra studier har vi inte tittat på de frågorna men de aktualiseras naturligtvis av de här resultaten.

Stor uppmärksamhet i utlandet men inte i Sverige

Tatja Hirvikoskis forskningsresultat har varit hett eftertraktade sedan de publicerades 2016. Men mest i utlandet. Förutom två stora och viktiga internationella utmärkelser så har de största tidningarna i USA, England och Tyskland intervjuat henne och det har blivit stort uppslagna artiklar med fräna rubriker, allt medan de stora Svenska riksmedierna inte hört av sig.

Kan du gissa varför?

– Nej, men jag tycker att frågan borde uppmärksammas mer även i Sverige. Personer med autism bör få precis lika god vård som övrig befolkning. Resultaten i studien gör att man bör ställa sig frågan om det verkligen är så, säger Tatja Hirvikoski.

Text och bild: Erik Tillander.

Fakta

Dödsorsaksregistret

I bland annat Sverige och Danmark finns så kallade dödsorsaksregister. I Sverige är det Socialstyrelsen som sköter registret som innehåller data från 1961. Dödsorsaksregistret ger underlag för den officiella statistiken om dödsorsaker i Sverige.

”Syftet med registret är att kunna beskriva dödsorsaker och följa dödlighetens utveckling i Sverige fördelat på bland annat kön och ålder” står det på Socialstyrelsens hemsida. Vidare skriver de att det kan används för beskrivningar av befolkningens hälsa, som underlag för insatser i hälso- och sjukvården och för forskning.

Registren är väl skyddade och det krävs en lång rad av tillstånd för att få arbeta med materialet. Personnummer och annat som kan identifiera individerna avkodas och statistiken redovisas på gruppnivå.

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2018.

Vad säger lagen? Vem är du?

Om utmaningar i arbetet med stöd och service enligt LSS

Petra Björne

Personer med utmanande beteenden löper stor risk att utsättas för övergrepp eller begränsande åtgärder. Därför är det viktigt att veta vilka bestämmelser som gäller. Men lika viktig är den humanistiska inriktningen: Att våga vara människa tillsammans med en annan människa.

De som arbetar i LSS-verksamheter med att ge stöd till personer med intellektuell funktionsnedsättning upplever ibland att det är oklart hur de ska tänka kring och utföra sitt uppdrag. För att söka en ökad förståelse, börjar de med att titta på lagstiftningen, och frågar då:

– Vad säger lagen?

Frågan är skenbart enkel, men den förtjänar att tas på allvar. Då blir den genast komplex. Låt mig försöka visa på några viktiga perspektiv!

LSS är inte ett facit

Vilken lag är det som avses? Det är förstås enkelt att anta att frågan gäller LSS och att den kan besvaras med hjälp av en djupdykning i den lagstiftningen. Men det finns så många livsområden som inte täcks av LSS, där annan lagstiftning också är viktig att förstå. LSS är inte ett facit, ett recept som kan följas för att baka en ”livskaka”. Lagstiftningen sätter ramverket för uppdraget, ett ramverk som behöver konkretiseras i vardagens praktik.

Så frågan behöver omformuleras lite:

– Hur ska vi ge stöd och service?

Goda redskap

Medarbetare som ställer frågan ”vad säger lagen?” vet ofta att de inte får tvinga, men de oroas av att den person de jobbar med kan komma till skada. De behöver goda redskap och arbetssätt för sitt uppdrag. Att fokusera på redskap och arbetssätt inom det uppdrag den samlade lagstiftningen ger, snarare än på lagar i sig, är en viktig förskjutning av perspektivet.

Personer som utvecklar beteenden som utmanar verksamheten, personer som reagerar starkt, kan skapa obehag eller rädsla hos omgivningen. Brist på kunskap om målgruppen och lämpliga arbetssätt leder till att de löper en stor risk att utsättas för tvångs- eller begränsningsåtgärder, men också att överges när de behöver stöd som bäst. Här är det viktigt att identifiera det kreativa utrymmet mellan att tvinga och att överge en person.

Grundlagen

Grundlagen (Regeringsformen 2 kap 6 & 8 §§) säger att ingen får tvingas, exempelvis att ta medicin, eller hindras i sin rörelsefrihet, om det inte finns stöd i lag för det. Inom LSS-verksamheter finns inte ett sådant lagstöd. Därför får medarbetare inom LSS aldrig tvinga någon. Men det finns också ett uppdrag att ge fysiskt, psykiskt och socialt stöd i form av omvårdnad (SOSFS 2002:9, LSS 9e§). Och stödet ska ges med god kvalitet (LSS 6§).

FN-konventionen

Sverige har dessutom skrivit under *FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Artiklarna 15, 16 och 17 i konventionen understryker

Petra Björne är filosofie doktor i kognitionsvetenskap. Sedan 2008 arbetar hon som FoU-koordinator i Malmö stad med ansvar för funktionshinderfrågor. Hon har bl a arbetat åt Socialstyrelsen för att ta fram ett kunskapsstöd och har, för Malmö stads räkning, skrivit en forskningsöversikt om utmanande beteenden och även tagit fram ett studiecirkelmaterial.

Läs mer:

Utmanande beteenden, utmanade verksamheter, FoU Malmö, 2012, 94 sidor. Kan laddas ner gratis från: www.malmo.se

Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet – Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal. Socialstyrelsen. 2015. 60 sidor. Kan laddas ner gratis från: www.socialstyrelsen.se

Petra Björne kommer att föreläsa på årets Intradagar 1–2 oktober.

ytterligare vikten av att personer med funktionsnedsättning inte utsätts för övergrepp eller tvång. Det kan vara värt att påminna om att alla människor omfattas av grundlagen, och LSS intentioner om självbestämmande, inflytande och integritet gäller alla med beviljade insatser. En intellektuell funktionsnedsättning utgör inget juridiskt undantag. Den som väljer att se en person med intellektuell funktionsnedsättning som så ”speciell” att grundlagen nog inte riktigt gäller, och exempelvis hävdar att stödet inte kan genomföras utan tvång, säger att den personen inte är en riktig människa. Det tror jag inte någon egentligen menar. Då är det bra att inte heller råka säga det oavsiktligt.

Nödrätt

Ibland menar verksamheter att tvång är möjligt, och hänvisar till nödrätt (Brottsbalken 24 kap 4§). Detta bygger på ett missförstånd. Nödrätten är en generell lag som innebär att alla har rätt att rädda livet på någon i akut fara, även om det innebär användandet av handlingar som vanligen är straffbara.

En domstol kan bedöma att handlingen inte ska medföra straff. Det är viktigt att inte missförstå nödrätt – det är inte möjligt att åberopa nödrätt vid återkommande akuta situationer, och en verksamhetschef kan inte ”bevilja” nödrätt i t.ex. en handlingsplan.

Aldrig tvingas, aldrig överges

Personer vars beteenden utmanar kan vara känsliga för krav eller säga nej till rutiner. De är ofta i stort behov av stöd för sin kommunikation.

Det finns också de som inte alltid mår så bra, och det händer att de säger nej till ett stöd de behöver. Den omformulerade frågan handlar därför hur stöd kan ges med god kvalitet när man inte får tvinga en person. Lagar anger ramar, ger ett uppdrag. Personalen behöver goda kunskaper om arbetssätt som gör det möjligt att fullt ut använda det kreativa utrym-

met lagstiftningen skapar, för att ge ett kvalitativt gott stöd.

Sammanfattningsvis får alltså en person med stöd enligt LSS aldrig tvingas, aldrig överges och stödet ska ges med god kvalitet.

Vem är du?

Hur behöver då frågan utvecklas vidare? När jag ger pedagogisk handledning brukar jag rekommendera den enklaste frågan av alla:

– Vem är du?

Frågan är riktad både till personen med intellektuell funktionsnedsättning och till personalen. För att kunna ge ett stöd av god kvalitet, måste vi våga skapa en relation med den som får stödet. Vi måste kunna se människan för att förstå vad hon behöver för att må bra.

Just den här personen har sina individuella behov utifrån hennes personlighet, intressen och preferenser. Och hennes möjligheter och behov påverkas av hur den intellektuella funktionsnedsättningen uttrycker sig i vardagslivet, med specifika styrkor och svagheter.

Det är viktigt att förstå hur just den här personen kommunicerar, tänker och upplever. För att förstå helheten är det väsentligt att skapa tillfällen för ömsesidighet. Att se, men också låta sig ses. Att våga vara människa tillsammans med en annan människa.

God livskvalitet

När ett sådant ömsesidigt och lyhört utrymme skapas, blir personer i omgivningen begripliga för personen med intellektuell funktionsnedsättning. På så sätt skapas tillit och ökar möjligheterna att uttrycka sig.

Det är i en sådan ömsesidig mänsklighet som kunskap om arbetssätt, intellektuell funktionsnedsättning och den egna professionella rollen samverkar på bästa sätt. Då blir det möjligt för en person med intellektuell funktionsnedsättning, också den vars beteenden utmanar, att leva ett liv med god livskvalitet.

Viktigt med kunskap

Lagar är alltså viktiga för att de skapar ett ramverk för stödet till personer med en intellektuell funktionsnedsättning. Sammantaget ger de också uttryck för vilken människosyn som ska vara vägledande i LSS-verksamheter.

Det är viktigt för personal att ha kunskap om dessa delar. För att kunna ge ett bra stöd i vardagen behöver stödet vara etiskt hållbart. Personalen behöver handfast kunskap om arbetssätt/metoder som gör livsmöjligheter tillgängliga för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Björnen har aldrig sovit!

"Väck inte den björn som sover", så kunde det ofta låta i särskolor, gruppbostäder och dagliga verksamheter förr, de få gånger som sexualitet och utvecklingsstörning diskuterades. För det mesta var det en icke-fråga.

Sedan kom Lotta Löfgren-Mårtenson!

Under tio år var hon kanske LSS-verksamheternas flitigast anlitade föreläsare. Hon använde sina erfarenheter som kurator i särskolan och gjorde sig till stridbar förkämpe för allas rätt till kärlek och sexualitet. Med frejdigt mod och en stor portion humor gick hon till storms mot fördomar och dåliga rutiner. Hennes doktorsavhandling "Får jag lov?" visade hur unga personer med utvecklingsstörning, trots motstånd från omgivningen, sökte efter kärlek.

Hon följde upp med att författa forskningsrapporter, artiklar och lättlästa böcker. Numera arbetar hon som professor i sexologi vid Fakulteten för hälsa och samhälle vid Malmö universitet.

Under det första årtiondet på 2000-talet lyckades Lotta Löfgren-Mårtenson – nästan på egen hand – åstadkomma en attitydförändring inom LSS-verksamheterna. De sovande björnarna är det ingen som pratar om längre.

Hans Hallerfors

Lotta Löfgren-Mårtenson är Intradagarnas flitigaste föreläsare. Alla hennes artiklar i Intra finns att läsa i nätarkivet på Intras hemsida (www.tidskriftenintra.se): Läs mer om Lotta på hennes hemsida: www.lofgren-martenson.com

Lena Nyman, Agneta Åkesson, Irene Hansson, May Karlsson har arbetat fram Enköpingsmodellen.

Enköpingsmodellen:

”Vi vill ta vara på all kompetens som redan finns i organisationen!

– Det finns alltid saker att förbättra, säger verksamhetschefen Agneta Åkesson. Hon har varit med och ändrat inriktning på LSS-verksamheterna i Enköping.

Det började med att LSS-verksamheterna i Enköping deltog i studien *Hur går det egentligen till när metoder sprids och förändras?* som leddes av professor Mårten Söder. Studien visade bland annat att förhållningssättet delvis var alltför grupporienterat. Det fanns brister när det gällde brukarnas självbestämmande och att det förekom belöningar som metod.

– Det var då vi insåg att vi behöver ta ett omtag med vad LSS står för, säger utvecklingsledare Irene Hansson.

Nästa steg blev att anordna en skrivarverkstad. Under fem dagar deltog över 60 medarbetare som var inbjudna att skriva om sitt arbete. De samlade texterna resulterade i en bok: *Som en blomma i tapeten.*

Verskamhetschef Agneta Åkesson berättar:

– Vi kände att vi behövde tänka på ett nytt sätt. Brukarna har ju rätt att leva som de själva vill även om det inte är som vi vill.

– I vår bok diskuterar vi just sådana frågor, säger Irene Hansson: Hur gör vi för att säkerställa att personen själv har bestämt och inte någon annan? Hur lever medarbetarna i personalgruppen upp till att vara förebilder? Hur mycket av deras agerande blir synligt?

Lektioner med Barbro Lewin

Nästa steg blev blev tio lektioner med forskaren Barbro Lewin.

– Hon var lite provokativ, säger May Karlsson som på den tiden arbetade som boendestödjare men nu jobbar som processtödjare och samordnare för det som nu kallas *Enköpingsmodellen.*

– Kurserna engagerade alla och man kom in i djupa diskussioner som fortsatte med kollegorna på jobbet. Och så föddes det nya tankar.

Lena Nyman, som också arbetar med Enköpingsmodellen men inom äldreomsorgen fortsätter:

– Man behöver diskutera för att komma ihåg. Får man bara lagen rabblad för sig minns man den inte sen.

Fem miljoner…

Efter tiden med Barbro Lewin tog de ett mycket avgörande steg när de sökte och fick pengar, fem miljoner kronor, från Europeiska Socialfonden.

– Vi ville pröva ett nytt arbetssätt och utveckla ett arbetsplatsnära lärande, säger Irene Hansson.

Med pengarna kunde de validera alla i organisationen, det vill säga bedöma vilka kunskaper var och en av medarbetarna hade. Modellen kallas *Kravmärkt yrkesroll.*

– Betoningen ligger inte så mycket på vad man inte kan utan på vad man kan. Efter valideringen fick alla medarbetarna en individuell utvecklingsplan, utbildning och därefter ett kompetensbevis, säger Irene Hansson. Vi vill ta vara på all kompetens som redan finns i organisationen.

Det innebär bland annat att personer inom alla olika yrkesgrupper, inklusive boendestödjare, eller stödassistenter som de kallas i Enköping, kan nyttjas som ”lärare”. Det ges också möjlighet till en karriärväg inom organisationen för dem som är intresserade av det.

– Vårt nya arbetssätt innebär att vi ställer frågan ”vad kan du?”, säger Irene Hansson. Det handlar om att hitta den egna kompetensen och vara lyhörd för den.

– Personalen mår bättre nu och självförtroendet har höjts i alla led, säger Lena Nyman. Och mår man bra så gynnar det också brukaren!

Tid för reflektion

En av nycklarna till Enköpingsmodellen är att det ska finnas tid för reflektion över sitt arbete. May Karlsson beskriver skillnaden mellan förr och nu:

– Tidigare pratade vi nästan bara om praktiska saker på våra möten, vem som skulle sköta olika sysslor, när taxi skulle beställas och sådant. Nu är tiden för reflektion schemalagd och utgör minst hälften av mötestiden. Och det är viktigt att alla får komma till tals.

Lena Nyman, berättar att det till en början fanns sådana som motsatte sig dessa reflekterande samtal, att de innebar att vi ”tappade bort” brukarna.

– De kunde säga ”vi måste prata om brukarna!” men när vi reflekterar så pratar vi faktiskt om dem. Om jag reflekterar över vad jag gör i mitt arbete så får ju allt det jag gör en annan innebörd och jag kan se hur jag kan göra arbetet bättre.

Delaktighetstanken viktig

Från början gällde projektet endast LSS-verksamheterna men efter hand har samma process startats inom bland annat äldreomsorgen och hemtjänsten och med biståndshandläggare, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och utredare.

Nu är nästan all personal positiv till förändringarna men från början var det inte självklart för alla.

– När vi sa att vi måste lära oss mer om LSS kunde de svara ”det har vi kunnat i flera år” eller ”vi som arbetat så länge på vår enhet vet minsann hur vi ska göra”. Och kanske de kunde LSS rent teoretiskt men det måste också leda till handling. Delaktighetstanken är jätteviktig. Får man inte vara med utan det kommer någon expert utifrån och talar om hur arbetet ska utföras så blir det inga förändringar.

Upprättelse för dem som hade haft rätt

Tidigare hade enheterna varit, som Irene Hansson säger,”mer som isolerade öar” och på några ställen hade gamla kulturer som inte stämde med LSS blivit kvar.

– Det behöver inte vara negativt att gruppbostäderna skiljer sig från varandra, eftersom personerna som bor där är olika, men arbetssätten måste ändå alltid följa lagens intentioner. Nu har de olika LSS-enheterna, genom utbildningarna och ibland gemensam reflexionstid, blivit öppnare gentemot varandra och det finns en dialog mellan enheterna. Det har också medfört att personal som tidigare arbetat för förändringar fått upprättelse.

– Genom att ledningen har sagt att ”det är de här värdena som vi vill slå vakt om och se mer av” så har de medarbetare som visste intentionerna i lagen och jobbat för det fått rätt. Nu fick de ledningens stöd.

Politikerna har stått bakom

Agneta Åkesson poängterar vikten av att de haft stöd även från politiskt håll i Enköping.

– De har varit väldigt intresserade och har stått hundraprocentigt bakom oss under hela resans gång. Man har till och med skrivit in i målet för verksamheten att minst 95 procent av medarbetarna ska vara validerade. Det har varit väldigt bra för oss, och för hela kommunen.

May Karlsson betonar vikten av kontinuitet:

– Nu är alla medarbetare medvetna om Enköpingsmodellen och vet vad den handlar om. Innan fanns en oro att det skulle vara ett projekt som ”alla andra”, men nu ser man förändringen i verksamheten.

Samtidigt är de ödmjuka och har inga planer på att luta sig tillbaka och bara känna sig nöjda:

– Nej, processen fortsätter, vi har hela tiden saker som behöver förbättras, så klart, säger Agneta Åkesson.

Och på frågan om de anser att även andra kommuner borde ta efter deras modell så svarar Agneta Åkesson:

– Ja, men man måste nog alltid göra saker till sitt om det ska bli bra.

2016 utsågs Enköping till årets tredje bästa LSS-kommun av tidskriften Föräldrakraft.

Text och foto: Erik Tillander.

Enköpingsmodellen

Grunden är att all personal i verksamheten ska arbeta enligt LSS intentioner. Namnet, Enköpingsmodellen, kom till genom det projekt som drevs med pengar från ESF, Europeiska socialfonden, under 2012 och 2013. Enköpingsmodellen handlar bland annat om att validera personalens kunskaper och att göra individuella utvecklingsplaner. Utbildningarna sker internt och man ”lär av varandra”. En viktig del i modellen är att personalen ska ha reflektionstid då man tillsammans medvetandegör sitt eget sätta att arbeta.

Som en blomma i tapeten

Enköpings kommun har gett ut en rad olika publikationer, bland annat *En blomma i tapeten – Att leva och verka i LSS-verksamhet*, som är byggd på texter skrivna av stödassistenterna själva och är sammanställda av Leif Strandberg. ”Vi vill visa hur värdegrunden inom LSS-verksamheten, att stödja människor att leva ett liv så likt andra människor som möjligt, ser ut i vår vardag”, står det i bokens inledning.

Salutogent förhållningssätt

I Enköping tillämpar man i hög grad ett salutogent förhållningssätt. Begrepp är myntat den av medicinske sociologen Aaron Antonovsky. Kasam, det vill säga *Känsla av sammanhang* är ett viktigt begrepp; en person som har en hög känsla av sammanhang har bättre möjligheter att må bra. Andra viktiga begrepp är *meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet.*

Hur går det egentligen till när metoder sprids och förändras?

Studie av Mårten Söder och Bengt Finn. Studien finns i sin helhet på www.fouvalfard.se och i en kortare version i Intra nummer 2009/3, sid 17. (Finns i vårt nätarkiv.)

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2017.

Kommer LSS att stärkas eller försvagas?

Av Monica Larsson, Göteborgs universitet

Frågor om LSS och stödformen personlig assistans är högaktuella. För närvarande pågår ett omfattande utredningsarbete, en statlig översyn samt flera andra utredningar hos olika myndigheter.

Ganska snart efter att LSS och stödformen personlig assistans hade införts började rättighetsreformen ifrågasättas och diskuteras inom politiken och i media. Detta gällde främst den personlig assistansen.

En rad domar om personlig assistans från dåvarande) Regeringsrätten, numera Högsta Förvaltningsdomstolen, som avgjordes under åren 1997–2004 visade att normen för vad som skulle utgöra rätt till personlig assistans ansågs otydlig och att det fanns behov av att den skulle preciseras.

Denna precisering skedde främst genom att rätten till insatsen kopplades till begreppet ”grundläggande behov” och prövades mot detta. Begreppet grundläggande behov har sedan dess preciserats ytterligare men det finns fortfarande behov och krav från myndigheternas sida om ytterligare precisering. I likhet med hur det var då är frågan nu vad personlig assistans består i, liksom olika gränsdragningsfrågor runt denna insats.

LSS-utredningen

Först och främst pågår ett arbete med en statlig översyn av assistansersättningen i socialförsäkringsbalken (SFB) och delar av LSS. Denna översyn ska redovisas i december.

Syftet med uppdraget uttrycks som: ”*att skapa en långsiktigt hållbar ekonomisk utveckling av insatsen personlig assistans och att få till stånd mer ändamålsenliga insatser i LSS samt att lagstiftningen ska främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. Detta genom en grundläggande översyn av incitament och förutsättningar för val av personlig assistent, nödvändiga förändringar i regelverket samt genom förstärkt kvalitet och träffsäkerhet i övriga insatser i LSS*”.

Av kommittédirektivet framgår att många av de problem som uppmärksammats genom åren inom assistansersättningen kvarstår.

Det gäller t ex att kostnaderna för assistansersättning och personlig assistans ökat kraftigt. Redan året efter att LSS antagits påtalade Socialstyrelsen att personlig assistans kostade mer än vad som uppskattats.

En särskild utredning tillsattes 1995, *Assistansutredningen*, som sedan ledde fram till förändringar av lagen under 1996 och 1997. De högt ställda handikappolitiska ambitionerna begränsades och kretsen av rättighetsbärare blev färre.

En ökning av den statliga assistansersättningen fungerade inte väl med de allmänna besparingar som gjordes inom socialförsäkringssystemet under 1990-talet. Men det fanns också en annan utveckling. Rättsnormerna om reducering av rättigheten fick inte det genomslag som lagstiftaren strävade efter. Exempelvis utvidgades normen om vad som ansågs utgöra grundläggande behov, bland annat genom att behov av tillsyn kom att bedömas som ett grundläggande behov.

Problem med insatserna

I utredningsdirektivet till den nuvarande LSS-utredningen betonas att det finns problem med hur de insatser som regleras i LSS utvecklats och hur insatserna förmår uppfylla syftet med lagstiftningen.

Det gäller särskilt möjligheten till full delaktighet i samhällslivet genom möjlighet till arbete, studier och meningsfull sysselsättning.

I direktivet framhålls att problemen många gånger är komplexa och att reglerna alltför mycket öppnar för tolkningsmöjligheter och att de är komplicerade, särskilt när det gäller assistansersättningen.

Risken för brister i likvärdighet och rättssäkerhet är stor. En annan svårighet är det delade huvudmannaskapet, främst det mellan stat och kommun, bl.a. på grund av risken för kostnadsövervältringar.

I september i år beslutades om ett tilläggsdirektiv (dir.2017:92) vilket omfattar en risk- och konsekvensanalys av hur EU:s samordningsbestämmelser kan påverka Sveriges åtaganden och skyldigheter när det gäller insatser enligt LSS samt assistansersättningen.

Fler utredningar

Utöver denna översyn pågår följande utredningar:

- Inspektionen för socialförsäkringen – (ISF) ska på uppdrag av regeringen (S2012/2324/FST) följa upp och analysera effekterna av de ändringar i assistansersättningen (i socialförsäkringsbalken, SFB) som

Monica Larsson är jur. kand., fil.dr. och universitetslektor i socialt arbete. Under flera år har hon arbetat som lärare och forskare med inriktning på funktionshinder. Hon är verksam vid Göteborgs universitet och har skrivit en rad böcker, rapporter och artiklar om främst juridiska frågor och frågor som rör rättigheter, funktionshinder och personlig assistans.

"För nu nästan tio sedan doktorerade jag på en avhandling i socialt arbete som heter: 'Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans', berättar hon. "Min avhandling belyser vad det innebär att förverkliga rättigheter och hur det går till när handikappolitiska mål och principer förvandlas till lagstiftning. En slutsats i avhandlingen är att det som skett med lagstiftningen kan förstås som att syftet med LSS mer var ett uttryck för ideala än reala mål."

Monica Larsson och Lars G Larsson. *LSS 2017 – Stöd och service till vissa funktionshindrade*. Komlitt 2017. 192 sidor. Pris 289 kr. Kan beställas från www.komlitt.se I januari 2018 utkommer en uppdaterad version *(LSS 2018)* av samma bok.

trädde i kraft den 1 juli 2013. En rapport är planerad att publiceras runt den 15 december i år.

• Försäkringskassan ska analysera konsekvenser av domar i HFD som rör det femte grundläggande behovet (hjälp som förutsätter ingående kunskap om personen med funktionsnedsättning) utifrån regeringens regleringsbrev till Försäkringskassan för 2017. Myndigheten ska särskilt analysera antalet beviljade assistanstimmar, och skäl för indragningar och avslag av assistansersättning. Analysen ska vara klar den 15 december 2017.

• Även Socialstyrelsen ska med utgångspunkt från regleringsbrevet analysera konsekvenser av domar i HFD som rör det femte grundläggande behovet. Socialstyrelsen ska analysera hur kommunernas beviljande av LSS och SoL-insatser påverkats av domarna och konsekvenser för brukare med personlig assistans. Klart 15 december 2017.

• Därutöver ska Socialstyrelsen kartlägga hur kommunerna ger stöd för egenvårdsinsatser. De ska också undersöka i vilken utsträckning kommuner samverkar med landstingen i frågor som rör egenvård för denna målgrupp. Uppdraget ska redovisas till Socialdepartementet senast den 1 december 2017.

• Avslutningsvis pågår också en översyn av assistansersättningens utveckling och framväxten av marknaden för anordnare av personlig assistans. Utredningen fokuserar på assistansersättningens utveckling och hur marknaden för anordnare av personlig assistans har vuxit fram. Klart 15 januari 2018.

Tidigare kunskap om LSS och personlig assistans

Flera av de frågor som idag är aktuella i den översyn som görs av LSS, bl.a. frågor om utformning av rättigheter i lagen och dess precisering, tydlighet och tolkning, fanns med in i det arbete som påbörjades och genomfördes av 1989 års Handikapputredning.

Det gällde på den tiden också frågor om vilka personer som skulle omfattas av rättigheterna (målgruppen) samt huvudmannaskapet gällande insatser.

När det gäller målgruppen var det framförallt tillhörigheten i tredje personkretsgruppen som var problematisk. Hur denna fråga hanterades från början har fått konsekvenser som den pågående översynen av LSS behöver hantera.

Det som då kallades handikapprörelsen (numera funktionshinderrörelsen) hade stort inflytande i det ursprungliga utredningsarbetet, men dess makt över utformningen av målgruppen minskade mer och mer i lagstiftningsprocessen.

Nya kriterier tillkom efterhand i processen i syfte att dra en gräns för antalet rättighetsbärare. Bestämmelsen om vilka som skulle ingå i den tredje personkretsgruppen blev aldrig klar och tydlig.

Å ena sidan fastställdes kriterierna med utgångspunkt om tillhörighet för en bred grupp av människor med olika slag av funktionsnedsättningar. Å andra sidan tillkom kriterier som syftade till att avgränsa gruppen. Det handlade om att på samma gång både inkludera och exkludera människor.

Brister och motstridiga formuleringar

Hur rättigheterna skulle vara utformade – som mera preciserade eller som rättigheter som efterhand skulle få sitt innehåll fastställt och noga angett – var vid tillkomsten av LSS en av de svårlösta frågorna. Grunewald och Leczinsky (2001) skrev i inledningen till boken Handikapplagen LSS att "Styrkan i lagen ligger i dess utformning med preciserade och absoluta rättigheter. Till båtnad för en stor grupp funktionshindrade medborgare". På detta vis lanserades LSS. Men rättigheternas utformning hade flera brister och motstridigheter som följt med genom åren.

2008 års LSS-utredning

Även i den senaste större översynen av LSS, redovisad 2008 i SOU 2008:77 (Möjlighet att leva som andra) framgick att en del av dessa olösta frågor skapade problem vid tolkning och tillämpning av lagen.

LSS-kommitténs förslag innebar att LSS skulle bestå som rättighetslag för de personer som har de mest omfattande stödbehoven till följd av funktionsnedsättningar.

Kommittén ansåg att det behövdes flera förändringar i LSS, bl.a. ett tydligt barnperspektiv. Vidare att staten ska ha ett samlat ansvar för personlig assistans och att det skulle bli tydligare regler för hur behovet av personlig assistans ska bedömas.

En ny insats i LSS föreslogs som skulle ge rätt till personlig service och boendestöd.

Förslaget handlade också om att personer med psykiska funktionsnedsättningar ska ha rätt till insatsen daglig verksamhet om de ingår i personkretsen för stöd och service enligt lagen.

Lagen om assistansersättning (LASS) skulle upphävas enligt förslaget och tillämpliga delar av denna lag skulle istället föras in i LSS.

Förslaget modifierades efterhand och i propositionen lämnade regeringen förslag om att stärka kvalitet, tillsyn och kontroll av personlig assistans och verksamhet enligt LSS. Andra delar i förslagen innebar att barnperspektivet i LSS stärktes och att medel till försöksverksamhet med meningsfull sysselsättning för personer med psykisk funktionsnedsättning avsattes.

Det föreslogs även ändringar i LSS som avser främst kommunernas ansvar. Bland annat föreslogs att när en kommunal insats enligt LSS beviljas ska den enskilde erbjudas en individuell plan med planerade och beslutade insatser.

Flera andra utredningsförslag, bland annat rätten till personlig service i eget boende slopades.

Huvudmannaskapet

Frågan om huvudmannaskapet har förföljt LSS-utredningarna sedan starten. Detta är sannolikt en fråga som det kommer att bli strid om i samband med översynen. Den har varit föremål för diskussioner och olika uppfattningar om detta har funnits i både det ursprungliga huvudbetänkandet inför tillkomsten av LSS och även i senare utredningar.

Huvudmannaskapet för insatsen personlig assistans kom från början att beslutas som ett ekonomiskt delat huvudmannaskap mellan kommuner och stat, även om det bland de i kommittén inblandade aktörerna fanns andra uppfattningar om hur det skulle se ut.

Dåvarande Svenska kommunförbundet och många kommuner i landet var kritiska till införandet av LSS som en rättighetslagstiftning. Att staten fick ansvara för en stor del av kostnaderna för personlig assistans var en eftergift åt kommunerna. Denna ansvarsfördelning ändrades sedermera på grund av kostnadsövervältringar från kommunerna till staten. Det blev ett fortsatt delat ekonomiskt huvudansvar, men kommunerna fick ett finansieringsansvar för insatsen personlig assistans när det handlade om assistans som inte överstiger 20 timmar i veckan. Försäkringskassan fick ansvar för assistansersättning när de grundläggande behoven av assistans i genomsnitt överstiger 20 timmar per vecka.

Frågan om huvudmannaskapet är svårlöst inför framtiden och innefattar intressemotsättningar.

Goda levnadsvillkor

Övriga frågor som ska behandlas vid översynen handlar om vad som är goda levnadsvillkor, delaktighet och vad det innebär att leva som andra. I detta sammanhang ska hänsyn tas till människors möjlighet till både likheter och olikheter.

Reglerna för daglig verksamhet ska ses över och här finns frågor om att reglerna ska anpassas till de behov som finns eller om det går att finna andra lösningar som arbetsmarknaden ska ta hand om.

Det finns också andra frågor som det kan förväntas bli kamp om efter översynen. Här tänker jag främst på önskemålen om att bedömningskriterier för assistans och LSS ska bli tydligare. Vad innebär det? Den nya utredaren Gunilla Malmborg pekar i detta sammanhang på risk för fyrkantighet och att det inte är enkelt. Kommer detta att leda till ett förslag om schabloniserade bedömningar?

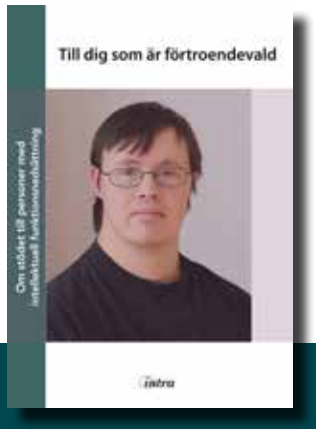
Vad ska hända med insatsen Råd och stöd? Det är inte många som ansöker om denna insats idag. Finns det behov av en precisering?

Ska rätten till LSS-insatser bygga på diagnos eller hjälpbehov, eller både och som det gör idag. Det är en fråga som innefattar bland annat målgruppstillhörighet och rätt till delaktighet.

I likhet med när LSS tillkom finns anledning att anta att olika intressen strävar efter inflytande över dessa frågor. Vilka intressen som får mest inflytande över den framtida utformningen får betydelse för om rättighetslagstiftningen kommer att stärkas eller försvagas. Detta är betydelsefulla frågor och avgöranden för dem som har behov av olika former av stöd.

Förtroendevalda behöver kunskap!

Efter valet kommer en rad nya ledamoter till Kommunernas fullmäktige och nämnder. De behöver kunskap! Skriften "Till dig som är förtroendevald" tar upp viktiga frågor som: Viktiga begrepp. Vem har rätt till stöd? Vad är LSS? Socialtjänstlagen. Anhöriga. Handläggare. Personal. En historisk bakgrund. Bra adresser. Och mycket mer...
Perfekt att sätta i händerna på nyvalda ledamöter! Bra att använda vid studiedagar!
20 sidor.
Pris 80 kr st. 10 ex = 60 kr per ex.



Kostnad för frakt tillkommer. Beställ från e-post: info@tidskriftenintra.se, eller från hemsidan: www.tidskriftenintra.se

Harald Strand:

Självbestämmandets gränser

Harald Strand är ordförande för Riksförbiundet FUB. Han är också flitig skribent i Intra, Föräldrakraft och på websidan: reclaimlss.org

Självbestämmande är en av de viktiga principerna i LSS. Självbestämmanderätt kan lätt misstolkas och har i många gruppbostäder blivit ett instrument att använda som en ursäkt för att undandra sig omvårdnadsansvaret enligt LSS.

Juridiskt sett föreligger det inget självbestämmande eller samtycke om det inte är ett så kallat informerat självbestämmande eller samtycke. Detta innebär att personen som ska lämna ett samtycke har blivit informerad på ett tillgängligt sätt. Och att hen har förstått konsekvenserna av sitt beslut. Kort sagt, hen ska helt enkelt förstå vad hen säger ja eller nej till.

Konkreta erfarenheter

Orsaken till övervikt och andra hälsoproblem hos dem som bor i gruppbostad är ibland att personalen inte, i tillräckligt hög grad, ansträngt sig för att motivera personen att äta hälsosamt och motionera.

Det händer att man frågar personen om denna vill gå på promenad och nöjer sig med ett nej. Samma sak gäller vid fråga om mat, exempelvis om personen vill ha pizza och där ett ja-svar blir naturligt eftersom personen inte har kunskap och kan göra konsekvensanalyser av dålig kosthållning och helt enkelt gillar pizza.

Men det finns också gott om exempel på verksamheter där man informerar, ibland genom alternativ kommunikation (AKK), om vikten av att äta och röra sig hälsosamt. På många ställen får man pröva på att delta på gympa, gå promenader och äta hälsosam och god mat. Då, när man har konkreta erfarenheter att ta ställning till, blir självbestämmandet mer än bara en fasad.

Inte rätt att försämra livssituation

Socialstyrelsen är tydlig med att personalen inte har rätt att medverka till att försämra livssituationen, rent hälsomässigt, för människor. I sin vägledning gällande personal i LSS-verksamheter står det tydligt att personalen ska verka för en hälsosam livsstil för personer i gruppbostad.

Socialstyrelsen ställer sig vidare frågan om hur långt det kan tänkas att självbestämmanderätten skall kunna tillämpas i relation till principen om att man inte får medverka till en allvarlig försämring av hälsotillståndet.

I allt socialt arbete ska man ta hänsyn till de etiska aspekterna som är integrerade i dessa yrken. De etiska problem som kan förekomma aktualiseras ofta i valsituationer. Det kan exempelvis innebära att LSS-personal måste välja mellan olika alternativ för att tillvarata omsorgstagarens intresse och rättigheter. Då kan det vara problematiskt att avgöra vad som är rätt eller fel. Det kan orsaka konflikter där de etiska principerna att göra gott och att förebygga skada kan kommer i strid med rätten till självbestämmande och integritet.

Inlärd hjälplöshet

Personer med utvecklingsstörning kan ha svårt att uttrycka sin vilja. Ofta är man beroende av att andra, som känner en väl, kan tolka och komma med förslag. För att kunna leva sitt liv är många personer utlämnade till dessa människors personliga tolkningar.

Det vilar ett tungt ansvar på personalen att inte utnyttja detta beroende.

Att till exempel inte lockas att ställa ledande frågor och därigenom manipulera personen till att svara så som man själv vill.

Och att inte utforma rutiner som hämmar individerna. Rutiner som ska ge trygghet kan även leda till att människor inte tar egna initiativ eller inte ifrågasätter. Detta kallas för inlärd hjälplöshet.

Personal som arbetar med personer med funktionsnedsättning tvingas i sitt dagliga arbete att göra svåra etiska avväganden. För detta behöver personalen utbildning, handledning och tid för reflektion.

Texten är skriven tillsammans med Nina Ahlander, förbundsjurist på Riksförbundet FUB.

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 360 kronor och gäller för fyra nummer när du än börjar.

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