Specialnummer till Intradagarna 19–20 september 2011

intra

Två studiedagar om stöd och service till personer med intellektuella funktionshinder. Intra i samarbete med FUB och Stiftelsen ala.

Det här är ett specialnummer av tidskriften Intra som ges ut till Intradagarna 20011 Här kan du läsa artiklar om eller av föreläsarna. De flesta artiklarna har tidigare varit publicerade i tidskriften Intra.

Intradagar 19–20/9

Måndagen den 19 september

09.00 – 09.30 Registrering, kaffe

09.30 – 09.45
Inledning
Conny Bergqvist, Riksförbundet FUB
Karl Grunewald, Intra

09.45 – 10.20
Fritid För Fler
Cecilia Olsson
Ingrid Falkenborn

10.20 – 10.50 Kaffe

10.50 – 11.30
Utvecklingsstörning och åldrande
Kristina Nilsson

11.30 – 12.10
Vad får man säga?
Göran Söderlöf

12.10 – 13.20 Lunch

13.20– 14.00
Alla kan sjunga
Allakankören från Jönköping

14.05 – 14.40
Den onödiga ohälsan
Margareta Persson

14.40 – 15.10 Kaffe

15.10 – 16.00
Självständigt liv
Jens Ineland, Lennart Sauer

Tisdagen den 20 september

09.00 – 09.30
Pappor med utvecklingsstörning
Iren Åhlund

9.30– 10.00
Något om hur man kan förstå eller uppleva döden
Monica Björkman

10.00 – 10.30 Kaffe

10.30 – 11.15
Sexualitet och kärlek bland unga med intellektuella funktionsnedsättningar
Lotta Löfgren Mårtenson

11.15 – 12.00
Till människovärdets försvar
Björn Ranelid

12.00 – 13.05 Lunch

13.05 – 13.30
Mat och måltider i LSS-bostäder
Päivi Adolfsson

13.30– 14.00
Från diagnos till behov
Patrik Arvidsson

14.00– 14.30 Kaffe

14.40– 15.40
Vad är egentligen ett bra stöd?
Paneldebatt
Samtalsledare Karl Grunewald

15.40– 15.55
Nu vill vi det här!
FUB

– Avslutning –

Från Intradagarna 2006 – 2010

2007 redovisade Barbro Lewin och Kristina Szönyi sina forskningsresultat.

2006 berättade Agneta Johansson hur man kan nå fina resultat i arbetet med självdestruktivitet och beteendestörningar. Här i samspråk med Maria Hedenvind, som gav en historisk tillbakablick på utvecklingen av daglig verksamhet.

2009 bjöd Kulturfabriken i Ljungby på en sprakande föreställning med sång, musik och bilder. Rickard Svanberg sjöng en egen sång ackompanjerad av Tony Awertoft och Bengan Göransson.

Vimmel utanför föreläsningssalen 2008. Intradagarna har blivit en uppskattad mötesplats för alla som är engagerade i stödet till personer med funktionshinder.

Intresset för 2010 års Intradagar var rekordstort!

350 åhörare lyssnade bl a på Majgull Axelsson, Bibbi Ringsby Jansson och Linus Rosberg och Martin McFaul från Kulturlabbet.

Till Intradagarna framställer vi ett specialnummer av Intra med artiklar av och med alla föredragshållare. Specialnummer från tidigare år finns för nedladdning på Intras hemsida: www.intra.info.se

Lyckade intradagar!

Intradagarna har på fem 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.

Boka redan nu!

Nästa års Intradagar: 24–25 SEPTEMBER 2012

Föreläsare

Cecilia Olsson, fil. dr. i specialpedagogik och verksam inom gymnasiesärskolan och *Ingrid Falkenborn,* leg. läkare, spec i psykiatri och företagshälsovård bedriver tillsammans FUB:s projekt Fritid För Fler. Med projektet vill de skapa förutsättningar för meningsfulla, utvecklande och inkluderande fritidsaktiviteter.

Sidan 4

Göran Söderlöf är arbetsrättsjurist på SKL och har bl a skrivit boken *Yttrandefrihet och lojalitet.* Han vill värna om personalens meddelarfrihet och chefernas ansvarskänsla.

Sidan 10

Kristina Nilsson är leg. psykolog och specialist i neuropsykologi. Hon har forskat om utvecklingsstörning och åldrande. I sitt arbete på habiliteringen i Lidköping har hon mångårig erfarenhet av praktiskt stöd till äldre med funktionsnedsättningar.

Sidan 6

Margareta Persson arbetar med HAIKU – ett handikapphistoriskt projekt. Hon har lång erfarenhet av handikapprörelsen och har varit ordförande för den Nationella folkhälsokommittén. Hon är en spännande föreläsare med många kontroversiella synpunkter!

Sidan 13

ALLAKANKÖREN
är ren sångarglädje! Man håller till i Jönköping där man träffas en gång i veckan och sjunger tillsammans.

Sidan 16

Iren Åhlund har forskat om fäder med utvecklingsstörning – en forskning som bl a fått pris! Hon har lång erfarenhet av arbete inom Vuxenskolan och FUB med frågor som rör personer med utvecklingsstörning.

Sidan 24

Lennart Sauer och *Jens Ineland* är universitetslektorer vid Umeå universitet. Båda har forskat kring utvecklingsstörning. Tillsammans har de skrivit och medarbetat i flera böcker.

Sidan 18

Monica Björkman är omsorgsöverläkaren som vigt sitt liv åt att förbättra den medicinska omsorgen för personer med utvecklingsstörning. Monica tänker tala om vad vi tror oss veta om hur personer med utvecklingsstörning förstår och upplever döden.

Sidan 21

Lotta Löfgren Mårtenson har publicerat vetenskapliga och populärvetenskapliga böcker och artiklar (många i Intra!) rörande främst unga med intellektuella funktionsnedsättningar och sexualitet. Hon har skrivit om sex och kärlek på internet samt om unga och pornografi.

Sidan 26

Björn Ranelid är en uppskattad och prisbelönt författare som också dansar bra!
I sitt skrivande har han under många år varit en stridbar förkämpe för ett samhälle som har plats för alla!

Sidan 30

Päivi Adolfsson har nyligen disputerat med en avhandling i kostvetenskap vid Uppsala universitet. Hennes forskningsområde är mat och måltider i LSS-bostäder.

Sidan 32

Patrik Arvidsson arbetar som psykolog vid habiliteringen i Gävle och är doktorand vid IHV (Institutet för handikappvetenskap). Han tillhör forskargruppen CHILD (Children, Health, Intervention, Learning and Development).

Sidan 34

Övriga medverkande:

Karl Grunewald
Ansvarig utgivare
Intra

Conny Bergqvist
Ombudsman
FUB

Hans Hallerfors
Konferensvärd
Intra

Tuula Augustsson
Konferensvärd
FUB

Roger Blomqvist
Konferensvärd
Intra

Bilden på framsidan är gjord av Emma Svärd, Stora Blå Kultur, Stockholm.

FRITID FÖR F

”Fritid För Fler”heter ett projekt som drivs av Riksförbundet FUB. Det pågår mellan 2008 och 2012 och har stöd av Allmänna Arvsfonden.
Målet är att skapa förutsättningar för meningsfulla, utvecklande och inkluderande fritidsaktiviteter för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning. Inkluderande fritidsaktiviteter skapar möjligheter till såväl självständighet som steget in i arbetslivet.

Inkluderande fritidsverksamhet

Inkludering kan ske på många olika sätt. Det kan vara aktiviteter:

- där personer med utvecklingsstörning gör något tillsammans med andra som inte har en funktionsnedsättning

- där personer utan funktionsnedsättning kan fungera som ledsagare eller mentorer för personer med utvecklingsstörning

- där äldre ungdomar med utvecklingsstörning kan fungera som hjälpledare till yngre utan funktionsnedsättning

- där en grupp av personer med utvecklingsstörning ingår i en större grupp av personer utan funktionsnedsättning

- som är öppna mötesplatser där personer med och utan utvecklingsstörning samlas kring olika aktiviteter eller bara som en mötesplats

Sport, natur, kultur och livsfrågor

”Fritid För Fler” täcker många olika former av fritidsaktiviteter inom de övergripande områdena sport, natur, kultur och livsfrågor. Det finns redan idag en del inkluderande fritidsaktiviteter men det finns möjligheter till mycket mer. För att detta ska komma till stånd behövs en samverkan mellan många olika aktörer. Dessa är personer inom målgruppen, föräldrar, kommunala förvaltningar, habilitering och inte minst alla de organisationer som står för fritidsverksamhet. ”Fritid För Fler” arbetar med att skapa nätverk mellan dessa aktörer. Vi arbetar med såväl nätverksbyggande inom ett par kommuner som med en långsiktig och hållbar inkludering i fritidsaktiviteter på ett mer nationellt plan.

Nätbaserad information

Många barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning önskar delta i inkluderande fritidsaktiviteter utifrån sina egna intresseområden och förutsättningar. Hur ska de hitta dem? Inom projektet arbetar vi med att:

- det ska vara lätt att på den egna kommunens hemsida kunna se vad det finns för utbud. Man skall kunna få information om vad som finns, var det finns och vart man vänder sig,

- intressera föreningarna som har inkluderande aktiviteter att tydligt informera om detta på sina hemsidor,

FLER

Andreas Martinsson bor i en gruppbostad i Stockholmsförorten Bagarmossen,. På sin fritid tränar han judo i Enskedehallen. Foto: Stefan Ilstedt.

- sprida Facebook-gruppen ”Fritid För Fler” där olika aktörer kan gå in och delge varandra tips och erfarenheter.

Ledsagare, mentor

En av förutsättningarna för deltagande i meningsfulla och utvecklande inkluderande fritidsaktiviteter för personer med utvecklingsstörning kan vara stöd från en ledsagare/mentor. Det möjliggör ett långsiktigt hållbart socialt sammanhang utanför familjen.

Inom projektet vill vi realisera följande idé:

Utifrån intresse väljs fritidsaktivitet. Där finns ledsagaren/mentorn som själv är aktiv, jämnårig eller något äldre och rekommenderad av ledarna. Härigenom underlättas inkluderingen för såväl individen som gruppen och ledningen. Det innebär också tillfälle att arbeta som ledsagare, på uppdrag av kommunen, inom den fritidsverksamhet som man själv har ett stort intresse av.

Det är dags att se personer med utvecklingsstörning som potentiellt starka föreningsmedlemmar, som skapar ett mervärde för fritidsverksamheten och som dessutom skapar arbetstillfällen. Här finns många vinnare.

Vi som arbetar i projektet är:

Ingrid Falkenborn och Cecilia Olsson

ingrid.falkenborn@gmail.com
cecilia.olsson@up.se

Riksförbundet FUB, Box 6436, 113 82 Stockholm

Åldrandet hos personer med Downs syndrom

”Många av dem har inte så många ord i sitt tal, så de kan sätta ord på de känslor och upplevelser de bär på. De kan heller inte reflektera över sitt åldrande. Ofta har de problem med att föreställa sig det som de aldrig upplevt. Åldrandet blir då en ännu större sårbarhetsfaktor än för oss andra.”

Av Kristina Nilsson
Leg.psykolog, specialist i neuropsykologi

Då jag började min psykologtjänst på en ort i Västra Götaland, möttes jag omgående av personal som var bekymrade över personer med Downs syndrom (DS) som börjat bli gamla. De hade förändrats och man visste inte hur man skulle bemöta dem. Vi upptäckte att vi inte bara saknade kunskaper om demens och utvecklingsstörning, vi visste inte heller hur det normala åldrandet ser ut för personer med DS.

Undersökningen

2002 startade jag en undersökning med de 13 personer med DS som då var över 40 år i vår kommun. 2006 följde jag upp den och tog då även med dem som under perioden blivit 40 år eller äldre.

Jag intervjuade personal som väl kände de aktuella personerna. Jag använde mig av ett frågeformulär som tagits fram i Landskrona, där man jobbat med

utvecklingsstörning och demens. Det fångade personernas ADL-funktioner, t.ex. hur de skötte sin hygien och hur de åt. Formuläret innehöll även frågor om grov- och finmotorik och om personernas språk.

Viktigt var att undersöka om talet förändrats t.ex. att man talade i kortare meningar eller fått sämre ordförståelse än tidigare. Minnesfunktioner efterfrågades, t.ex. med avseende på rumslig orientering och om man kände igen personer och föremål i sin omgivning.

Den sociala samvaron med andra bedömdes, liksom hur personen fungerade känslomässigt. Initiativförmågan, individens uppmärksamhet och medicinska aspekter var också områden som gicks igenom.

Totalt kände jag att formuläret gav en relativt god bild av personernas kognitiva, psykiska och sociala förmågor.

De flesta hade dålig syn

I 2002 års studie, där en person var över 60 år och resten mellan 40 och 52 år hade hela 11 av 13 dålig syn, de flesta av dem ville inte använda glasögon mot detta. Flera av personerna pratade lite mindre än tidigare men var tydliga i sitt kroppsspråk. Många klarade inte av att sköta sin hygien, antingen fick de hjälp av personalen fysiskt eller så blev de stöttade verbalt.

Personalen beskrev överlag inte personerna som glömska bl.a. beroende på att de hittade i sina vanliga omgivningar.

Nästan hälften hade börjat att gå lite stelt.

Alla hade en välfungerande finmotorik.

Två personer uppvisade, som vi trodde, flera tecken på demens t.ex. att de inte längre visste hur man använder bestick eller hur man skalar potatis fastän man gjort det i många år. Dessa två anmälde vi till sjukvården för demensutredning.

Vi noterade att det inte fanns något samband mellan ålder och antal demenstecken.

Om vi ska sammanfatta våra fynd kan vi säga att vi, fastän 12 av 13 var yngre än 52 år, beskrev åldrande personer.

Minnesförändring uttryck för stress

Fyra år senare, d.v.s. 2006, gjorde jag alltså min uppföljning och kan säga att det normala hos mina personer efter de fyra åren var ett långsamt fysiskt och kognitivt åldrande som inte för tankarna till demens.

Två personer har ökat sin livskvalitet och mår bättre psykiskt nu p.g.a. ändrat arbetssätt hos personalen. I dag lagar personalen all mat i ett kök och de boende kan hämta den lagade maten och välja om man vill äta ensam i sin lägenhet eller tillsammans med andra i köket.

Personalen handlar också all mat själva vilket gjort personerna mindre oroliga, eftersom veckohandlandet var ett stressmoment som inte gjorde dem gott. I och med denna förändring stoppades den begynnande minnesförändringen upp, den hade troligen varit ett uttryck för stress.

Personalen handlar också all mat själva vilket gjort personerna mindre oroliga eftersom veckohandlandet var ett stressmoment som inte gjorde dem gott.

Så till mina fyra fallbeskrivningar:

1. Framgångsrikt åldrande

Jag börjar med den man som idag är 71 år. Till det yttre ser han snarare ut som 90 men inget tyder på att han håller på att bli dement, bara gammal och i vissa situationer lite glömsk. Han minns precis som många andra åldringar gamla saker bättre än nya och mår mycket bra. Han stiger upp själv på morgnarna och säger till när han vill ha hjälp med något. Kan vara mycket uthållig i det han tycker om att göra. Till de positiva hälsofaktorerna hör att han har en god kontakt med sina syskon.

Han har naturligtvis kvar sitt förståndshandikapp men hans vardag är lugn och icke kravfylld, inga tecken på ett annorlunda åldrande finns. Inom geropsykologien använder vi termen *framgångsrikt åldrande* och menar då vitala personer som behåller sitt intellekt och sina intressen långt upp i åldrarna. Jag tycker faktiskt att vi kan säga att denne man har ett framgångsrikt åldrande.

2. Svår demens

Fallbeskrivning nr 2 rör den man som 2002 var 42 år och som visade många tecken på en begynnande demens. Han hade några år tidigare handlat sin mat själv och klarat av de flesta hushållsbestyr. I min undersökning visste han inte längre vad bestick skulle användas till. Han ville äta ofta p.g.a. att han inte längre mindes att han nyss ätit. Han kunde inte klä sig. Om han tvättade sig gjorde han det utan vatten. De epilepsikramper han haft sen ungdomen ändrade karaktär. Han började prata mycket mer än tidigare, då han nästan varit stum.

Denne man dog för två år sedan, svårt dement. Han bodde kvar på sin gruppbostad tills tre veckor innan han dog. Flytten till kommunens demensboende skedde p.g.a. att han blev sängliggande och inte gick att sköta längre i sitt hem.

Eftersom medellivslängden för personer med DS i dag är 57 år förkortade således hans demens hans troliga livslängd med ca 10 år.

3. Falsk demens

Fallbeskrivning nr 3 rör en kvinna som 2002 var 51 år och bodde på en gruppbostad där det inte fanns någon direkt förbindelse mellan hennes lägenhet och gemensamhetsutrymmena. Hon började hitta

> Vi måste kunna se att en psykisk ohälsa inte behöver betyda en begynnande demens.

sämre, gick ibland fel om hon skulle hälsa på hos någon kamrat. Hon som tidigare lagat en hel del mat själv visste ibland inte längre hur hon skulle använda en del köksredskap. Hon gjorde själv i ordning frukost, men satte ofta ihop underliga kombinationer som lättöl och ansjovis. Personalen ville hjälpa henne inne i hennes lägenhet men hon ville inte ha denna hjälp. Hygienen skötte hon allt sämre.

Denna kvinna fick 2004 en demensdiagnos av en primärvårdsdoktor och flyttade över till ett av kommunens demensboenden. Där fick hon ett eget rum men kunde vara ute bland de boende i stora gemensamma utrymmen. Personalen där hade aldrig arbetat med en dement utvecklingsstörd person, så jag handledde dem i deras arbete. Kvinnan levde upp när hon kom dit, blev personalens gunstling för hon var så positiv. Hon älskade att umgås med de andra boende och lärde sig deras namn och var mycket hjälpsam.

Personalen sa tydligt att hon inte alls var dement och visst hade de rätt. Miljöbytet hade visat att det handlade om en falsk eller reversibel demens.

Vi förstod inte att hennes förändrade beteende troligen hade att göra med att hon som bott i föräldrahemmet tills hon var ca 40 år var orolig för sin sjuka mamma och var alldeles för ensam i sin lägenhet, vilket inte var bra för henne när hon åldrades.

I dag beskriver personalen henne som gammal och trött och städar hennes rum vilket hon uppskattar mycket. Hon går inte alls stappligt vilket hon gjorde när hon kom till boendet och har inte kvar de stereotypa beteenden hon hade när hon bodde i gruppbostaden.

Det var naturligtvis fel att ge henne en demensdiagnos. Hennes anhöriga, varav flera arbetar inom demensvården, tycker att hon trivs och har det bra.

Det finns mycket att lära av denna fallbeskrivning och kvinnans sårbarhet när hon mådde dåligt. Själv kunde hon inte sätta ord på sina känslor och vi övertolkade det vi såg som tecken på en demenssjukdom. Hon blev förvirrad och glömsk i sin oro och tappade mycket kognitivt. Först sedan hon flyttade förstod vi hur allt hängde ihop.

Man kan förstås säga att hon bor fel i dag men jag tycker inte det. Demenspersonalen har så goda kunskaper om annorlunda beteenden och behandlar henne väl, hon trivs själv och det måste väl vara det viktigaste.

Vi måste bara lära oss av detta exempel att ha ett vidare perspektiv på vad orsaken till någons förändrade beteende kan vara. Vi måste kunna se att en psykisk ohälsa inte behöver betyda en begynnande demens.

4. Psykisk ohälsa

Den fjärde och sista fallbeskrivningen gäller en kvinna, vi kan kalla henne B, som i dag är knappt 50 år.

2002 arbetade hon på ett dagcenter och var gift. Hon bodde med sin man i en lägenhet där de hade personalstöd på morgnar och kvällar. Äktenskapet sågs som lyckligt. 2002 gick B själv till dagcentret. Det var inga problem för henne att hitta dit. Hon var social och omtänksam mot både sina arbetskamrater och personal och klarade av mycket av hemmets skötsel tillsammans med den lite yngre maken.

För några år sedan började personalen att säga att B började bli lite glömsk, hon glömde bort var hon lagt saker. Boende och dagcenterpersonalen beskrev samma förändring. Hon blev alltmer tystlåten och ville inte längre vara med på fester, satt ofta för sig själv. Hon hittade inte längre till sitt arbete och fick ett allt sämre minne. Hon blev inkontinent, ibland även på nätterna. Maken förmådde inte hjälpa henne, han kände att han också höll på att bli gammal.

Kontakt togs med sjukvården där antidepressiv medicin skrevs ut. Inget blev bättre av detta.

En dag ville maken prata med personalen i boendet och berättade då om makarnas situation.

Efter många diskussioner flyttade de isär, B blev kvar i parets lägenhet. Hon fortsatte att vara glömsk och fick mycket stöd i sin lägenhet. Då jag gjorde min uppföljande studie 2006 såg jag att B förändrats i alla de variabler som vi tagit med i studien. Hon pratade sämre, var ibland svår att få ögonkontakt med, ville inte göra någonting, kände inte igen personalen om de satt upp håret eller om hon träffade dem på stan. Hon tog ytterst få initiativ.

> …kanske har hon under lång tid varit i en alltför kravfylld situation. Reaktionen på detta satte sig i kroppen på henne…

Hon gick sämre och var mer osmidig i sin kropp, tröttheten tilltog.

Äktenskapet upplöstes och en syster till B ville att hon skulle flytta till en gruppbostad i hennes hemkommun. Vi trodde att denna flytt skulle bli mycket svår för B.

Personalen i den nya kommunen beskriver nu en helt annan B än den vi såg den sista tiden hon bodde hos oss. Hon kan namnen på nästan all personal och har mycket mindre somatiska problem. Då personalen säger att de tillsammans ska städa hennes lägen-

het eller bädda hennes säng ler hon mot dem och säger ”gör det du”. Bädda sängen gjorde hon mycket pedantiskt som gift.

Ett stort problem finns dock fortfarande, hon har svårt att åka till dagcentret och att åka därifrån, d.v.s. byta miljö.

Psykologen på Vuxenhabiliteringen träffade med anledning av sin demensutredning B i sin nya bostad och tyckte att hon var trygg och trivdes. Hon hade fått en väninna som hon umgicks mycket med. Psykologen beskrev henne som lite osäker och blyg men fullt adekvat i kontakten och tänkte att hon varit deprimerad och hamnat i ett förvirringstillstånd. Häromdagen berättade hon för mig att B gråter mycket nu och börjat ett sorgearbete efter sina sedan länge döda föräldrar.

Att leva ensam men med en väninna i lägenheten bredvid verkar i dag vara mycket bättre för B än att leva i tvåsamhet i ett äktenskap. Det känns faktiskt som om hon varit en utbränd hustru, kanske har hon under lång tid varit i en alltför kravfylld situation.

Reaktionen på detta satte sig i kroppen på henne med somatiska symtom som följd. Hon reagerade också med att tappa kognitivt, att bli apatisk och att dra sig undan socialt. Häromdagen var hon och hälsade på sitt gamla dagcenter och kände då igen alla.

Slutsatser och funderingar

I dag finns det 15 personer med Downs Syndrom över 40 år som bor i kommunen. Vi har bland dem relativt många som åldrats i tidig ålder och som blivit fysiskt klart sämre, men vi har inte någon längre där vi har en demensmisstanke.

Vi har ändrat vårt sätt att ge omvårdnad i gruppbostaden så att personerna inte behöver ta ansvar för det som oroar dem. Ett sådant stöd stämmer naturligtvis inte med att de ska vara så självständiga som möjligt och t.ex. handla och laga mat. Det viktigaste har inte varit att jobba mot självständighet utan att ge en sådan omvårdnad att personerna mår bra. Vi har genom att ändra vårt arbetssätt lyckats hejda utvecklandet av en dålig psykisk hälsa och en begynnande minnesförsämring.

Processer viktigare än statiska svar

Vi har inte tillräckligt med kunskap om åldrandet hos personer med DS eftersom de inte blivit så gamla tidigare. Det var först när miljön eller arbetssättet ändrades som vi förstod varför personerna mått dåligt. Tillsammans bygger vi vår kunskap, både genom små och stora studier. Styrkan med min lilla studie tror jag ligger i att den är longitudinell och alltså visar situationen för personerna under en längre tid. Jag tror att vi måste tänka i processer och inte i statiska svar som vi fått vid ett specifikt tillfälle. Vi måste hela tiden försöka hitta faktorer vi kan påverka och inte i första hand misstänka att det är frågan om en obotlig neurologiskt betingad demenssjukdom.

Vi behöver ställa oss frågan: Vad har hänt i deras liv den sista tiden, finns det något de kan må dåligt av som de inte har bearbetat eller kunnat uttrycka?

> Det viktigaste har inte varit att jobba mot självständighet utan att ge en sådan omvårdnad så att personerna mår bra.

> Vi måste hela tiden försöka hitta faktorer som vi kan påverka och inte i första hand misstänka att det är fråga om en obotlig neurologisk demenssjukdom.

De behöver optimala betingelser

Åldrandet innebär för nästan alla människor påfrestningar, fysiskt i form av sämre syn och hörsel, psykiskt t.ex. i form av förlust av nära anhöriga och socialt i form av minskat socialt umgänge.

Det vi framför lärt oss är att personer med Downs syndrom, som är över 40 år och som börjar åldras, behöver optimala betingelser för att inte själen ska må dåligt och förvirring, minnesproblem och psykosomatiska krämpor ska uppstå.

Många av dem har inte så många ord i sitt tal att de kan sätta ord på de känslor och upplevelser de bär på och kan heller inte reflektera över sitt åldrande. De har också problem med att föreställa sig det som de aldrig upplevt. Åldrandet blir då en ännu större sårbarhetsfaktor än för oss andra.

Läs också i Intra nr 1/07, sid 26 (finns i vårt nätarkiv på www.intra.info.se):

Det behöver inte vara demens

Förändringar i allmäntillståndet hos personer med Downs syndrom kan misstolkas, skriver Anne Thinesen-Grönmark

Yttrandefrihet, meddelarfrihet

Av Göran Söderlöf

1. Alla har yttrandefrihet – men man får inte missköta sitt arbete

Varje medborgare har oinskränkt yttrandefrihet, informationsfrihet, mötesfrihet, demonstrationsfrihet, föreningsfrihet och religionsfrihet oavsett om han är anställd i kommunen/landstinget eller inte.

Ansvaret för att de mänskliga rättigheterna inte kränks vilar på regeringen och den statliga och kommunala förvaltningen.

I vår Regeringsform, RF, står det särskilt att varje medborgare är tillförsäkrad yttrandefrihet gentemot det allmänna. Alla har frihet att i tal, skrift eller bild eller på annat sätt meddela upplysningar samt uttrycka tankar, åsikter och känslor. Med det allmänna avses stat och kommun/landsting.

Yttrandefriheten är viktig då den

- främjar ett fritt meningsutbyte och därmed är väsentlig för det demokratiska samtalet,
- avslöjar missförhållanden,
- motverkar att kvaliteten i verksamheten försämras,
- ökar förtroendet för myndigheterna hos medborgarna,
- motverkar korruption och
- skapar en god arbetsmiljö på arbetsplatserna.

De grundlagsfästa fri- och rättigheterna begränsar inte den offentliga arbetsgivarens rätt att vidta åtgärder med anledning av att arbetstagare misskött sina åligganden i arbetet. Misskötsamhet i arbetet kan rendera arbetstagare arbetsrättslig påföljd.

Ibland kan det vara svårt att hålla isär vad som är misskötsamhet i arbetet och vad som är utnyttjande av den medborgerliga yttrandefriheten, särskilt i ett affekterat läge.

Missförhållanden

Den som är anställd inom såväl privat som offentlig LSS-verksamhet har skyldighet att anmäla missförhållanden (LSS § 24a-g). Man ska i första hand anmäla till sin arbetsledning men om man misstänker att denna inte kommer att åtgärda missförhållandet kan man ta kontakt med Socialstyrelsens tillsynsenhet. Man har rätt att få vara anonym. Är det ett allvarligt missförhållande ska detta anmälas till Socialstyrelsen. Anmälan ska då ske oavsett om missförhållandet avhjälpts. Red. anm.

2. Som offentliganställd har du meddelarfrihet – men inte som privatanställd

Meddelarfriheten innebär att alla offentliganställda har rätt att meddela och anskaffa uppgifter och underrättelser i vilket ämne som helst för offentliggörande i tryck, skrift eller i radio, TV, film, video och liknande.

En myndighet eller annat allmänt organ får inte efterforska vem som lämnat meddelande för publicering.Inte heller får en journalist röja vem meddelaren är.

Denna rätt gäller inte för privatanställda även om verksamheten är skattefinansierad (som t ex gruppbostäder som drivs i privat regi).

Varför inte?

Redan 2001, fanns det ett förslag till lagstiftning som skulle tillförsäkra anställda hos privata arbetsgivare, som var verksamma inom det allmänna, samma yttrande- och meddelarfrihet som de offentliganställda. Promemorian ledde dock inte till något lagstiftningsinitiativ från regeringen.

Nyligen la en arbetsgrupp inom Moderaterna fram ett förslag om att meddelarskyddet skulle omfatta även privatanställda hos vårdföretag. Detta föreslås dock inte ske genom lag utan genom en avtalsklausul i samband med upphandling av vårdföretagets tjänster (se avsnitt 7).

3. Du har lojalitetsplikt – och är du privatanställd kan du inte kritisera din arbetsgivare hur som helst

Rättsläget beträffande lojalitetsplikten skiljer sig väsentligt mellan anställda hos en privat arbetsgivare jämfört med vad som gäller i en statlig eller kommunal anställning.

En privatanställd får inte agera på ett sätt som innebär skada eller risk för skada för den privata arbetsgivaren exempelvis genom att offentligt kritisera missförhållande hos denne utan att först försökt komma till rätta med missförhållandet på annat sätt.

I motsvarande situation har den kommunanställde ett starkare skydd genom sin grundlagsfästa yttrandefrihet gentemot det allmänna, när han kritiserar kommunen.

– VAD GÄLLER?

4. Sekretess för känsliga uppgifter

I Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) finns regler om tystnadsplikt för kommunanställda när det gäller känsliga uppgifter av personlig natur eller affärshemligheter som man kommer i kontakt med i anställningen. Brott mot tystnadsplikten är straffbart. Även i LSS § 29 stadgas det om tystnadsplikt.

5. Anställningsavtalets betydelse

I anställningsavtalet har arbetstagare förbundit sig att för arbetsgivarens räkning utföra de arbetsuppgifter som naturligen ingår i hans anställning, att följa arbetsledningens instruktioner och att låta sig förflyttas till uppgifter som kan tänkas ingå inom arbetsskyldighetens ram.

Vanligtvis träffar arbetsgivaren och arbetstagaren en överenskommelse (anställningsavtalet). Det sker genom att en arbetssökande söker ett utannonserat arbete och arbetsgivaren anställer honom. Lön, arbetsuppgifter, placering och dylikt framgår då vanligtvis av anställningsavtalet.

Anställningsavtalet innehåller ömsesidiga förpliktelser för både arbetstagare och arbetsgivare och bygger på ömsesidig lojalitet. För arbetsgivaren innebär lojaliteten att också se till arbetstagarens behov. Arbetstagaren ställer sin arbetskraft till arbetsgivarens förfogande mot att han eller hon erhåller anställningsförmåner.

Den grundläggande regeln är att en arbetstagare inte får skada arbetsgivaren.

Den anställde skall lojalt rätta sig efter arbetsgivarens beslut (vi bortser här från de fall då besluten innebär uppenbara olagligheter) och är skyldig att fullgöra sina ålagda arbetsuppgifter. Har beslut fattats om förändring, neddragning eller omorganisation kan inte arbetstagaren avstå från att följa dessa beslut.

Om man är offentliganställd och har en uppfattning som avviker från sin arbetsgivare och som man i kraft av sin yttrandefrihet ger uttryck för, måste man ändå i sin tjänsteutövning följa arbetsgivarens beslut och andra direktiv. På så sätt är man skyldig att vara lojal mot arbetsgivaren.

Göran Söderlöf är verksam som arbetsrättsjurist på Sveriges Kommuner och Landsting. Han har varit rådgivare och expert i statliga utredningar och har varit företrädare för kommuner och landsting i rättstvister och domstolsprocesser.
Dessutom har han varit medförfattare till boken *Yttrandefrihet och lojalitet — Vad gäller för anställda hos kommuner, landsting och regioner?* Kommentus, 2010. Kan beställas från www.skl.se/publikationer

6. Myndigheter får inte hindra anställdas rätttigheter

En arbetsgivare inom den offentliga sektorn får inte genom generella uttalanden eller genom kritik i det enskilda fallet försöka påverka arbetstagaren i fråga om det sätt på vilket han eller hon använder sin frihet.

Exempel:

En offentlig arbetsgivare kan inte förbjuda anställda att lämna information till media

JO har haft synpunkter på en ordningsregel i en skola som förbjöd de anställda att aktivt lämna ”negativ” information till massmedia (JO 1994/95 sid. 554). Kritik har också riktats mot en uppmaning till rektorer att inte delta i den politiska debatten (JO 1994/95 sid. 551).

En offentlig arbetsgivare kan inte förbjuda anställda att skriva på protestlistor

JO har kritiserat arbetsgivaren i ett fall när denne hade skickat ut skriftlig information till föreståndare och personal på förskolor. Där stod att personalen inte fick skriva på protestlistor mot nedskärningar. Protestlistor fick inte heller ligga på förskolornas eller hos dagbarnvårdarna. Föreståndarna angavs ha ett arbetsgivaransvar och fick inte agitera tillsammans med föräldrar mot kommunala förslag.

En offentlig arbetsgivare kan inte förbjuda anställda att yttra sig på arbetstid

JO anser i ett annat ärende att det inte kan anses godtagbart att begränsa personalens kontakt med medierna till personalens fritid (JO 1994/95 sid. 542). I ärendet anfördes:

"… Endast i den mån en sådan kontakt kan inverka menligt på arbetet kan ett hinder av detta slag mot ett utnyttjande av den grundlagsskyddade rätten att meddela sig med medierna accepteras. Ett generellt förbud kan inte ens om det skulle kunna anses föreligga risk för inkräktande på arbetsuppgifternas anses tillåtet (jfr. 1 kap. § andra stycket TF). Ett sådant förbud kan endast utfärdas i det enskilda fallet och då enbart i den akuta arbetssituationen. Som regel kan det knappast inkräkta på arbetet om en anställd på arbetstid låter sig intervjuas av en journalist. Det måste på en arbetsplats finnas utrymme för en sådan flexibilitet att någon tid på dagen skulle kunna användas för den aktuella intervjun…".

Myndigheten kan inte kalla den anställde till samtal hur som helst

I detta sammanhang bör noteras den situationen att arbetsgivare kallar den anställde till samtal med anledning av uttalanden i massmedia. Myndighetens avsikt med mötet kan i och för sig vara legitimt. Den kan t.ex. behöva utreda vissa sakfrågor. Det avgörande för bedömningen om myndigheten bör ha sådana samtal är dock hur den anställde uppfattar saken.

I ett fall hade ett nämndutskott kallat till sig ett vårdbiträde och en undersköterska som i en tidning uttalat kritik mot kommunens äldreomsorg. JO konstaterade att informationen hade kunnat ske genom att utskottets ledamöter besökte vårdhemmet eller att utskottet till sammanträdet kallat dem som förestod vården vid hemmet. Utskottets åtgärd att kalla de två underordnade tjänstemännen, vars närvaro inte behövdes för att utreda vad som hänt, kom därmed att framstå som direkt föranledd av uttalandena i tidningen. Utskottet kritiserades för att det borde ha insett att kallelsen kunde uppfattas som en reprimand och som ett ingrepp i meddelarfriheten (JO 1994/94 sid. 530).

7. Kommunen kan kräva meddelarfrihet vid upphandling

Statliga myndigheter, kommuner och landsting, kan via sin upphandling få stort genomslag på önskvärda sociala och arbetsmarknadspolitiska synsätt. En upphandling kan använda olika kriterier i förfrågningsunderlag och avtal för att påverka arbetsförhållandena för de anställda. Så t ex är det möjligt att ställa krav på att de anställda ska ha meddelande- och yttrandefrihet.

De fackliga organisationerna, främst Kommunal, har drivit en framgångsrik kampanj för att det skulle införas meddelande- och yttrandefrihetsklausuler i entreprenadkontrakten och i dag får de närmast anses vara standard i samband med offentlig upphandling.

Här följer ett exempel på en sådan klausul:

> "Kommunen vill försäkra sig om att entreprenörens anställda får meddelar- och yttrandefrihet i förhållande till entreprenören avseende arbetsförhållandena i den verksamhet som utförs åt landstinget. Det är betydelsefullt för upprätthållande av verksamhetens anseende och kvalitet."

Lagen om valfrihetssystem, LOV

Lagen om valfrihetssystem, LOV, som trädde i kraft den 1 januari 2009, gör det möjligt att införa valfrihetssystem inom socialtjänsten. I korthet innebär LOV att intresserade leverantörer får ansöka om deltagande i valfrihetssystemet. Finns det inga graverande omständigheter så ska leverantören godkännas och kontrakt tecknas och upprättas.

I lagtexten sägs att man kan ställa särskilda kontraktsvillkor av sociala, miljömässiga och andra skäl.

Upphandling enligt lagen om offentlig upphandling, LOU, och lagen om valfrihetssystem, LOV, gör det i praktiken möjligt att bakvägen införa samma regelverk som i den offentliga sektorn.

Yttrande- och meddelarfrihetens kritikrätt är som sagt inte en grundlagsfäst rättighet för de arbetstagare som är anställda hos privata arbetsgivare som är entreprenörer hos kommuner. Men i praktiken kan den entreprenörsanställdes yttrande- och meddelarfrihet bli lika stark om den finns med i entreprenadkontraktet, eftersom arbetsgivaren riskerar att detta hävs om man inte erkänner de anställdas rättigheter.

Vart leder de nya hälso-idealen?

Margareta Persson

skriver i denna artikel om handikapp- och folkhälsopolitik.Hon har lång erfarenhet av båda dessa områden. Hon har varit riksdagsledamot (S), varit ordförande för Handikappförbundens samarbetsorgan, varit ordförande för den Nationella folkhälsokommittén och nu är hon projektledare för *"Handikapphistoria i kulturarvet"*, ett arvsfondsprojekt mellan Handikapphistoriska föreningen och Nordiska museet.

Den folkhälsopolitiska historien i Sverige är inte bara en historia att vara stolt över. Tvärtom frodades mycket mörka idéer under ett antal årtionden, som också fick genomslag i lagstiftningen i form av bl.a. tvångssteriliseringar. Idag finns all anledning att vara rädd för att de nya kommersiella hälsoidealen, att det är individen själv som bär ansvar för sin hälsa, kan leda till en återgång till en negativ syn på människor med en funktionsnedsättning.

Den människosyn som låg bakom skapandet av folkhemmet innebar också att "människomaterialet skulle förädlas" (Myrdal). Det goda folkhemmet skulle bygga på en sund människotyp. Inte konstigt att synen på människor med en funktionsnedsättning påverkades starkt negativt.

Under 1920-40- talen var man förfärande eniga över partigränserna i dessa frågor. Synsätt som idag skulle klassas som klart rasistiska och helt oförenliga med en humanistisk människosyn. Det finns många exempel från den tiden med mycket obehagliga citat från kända vetenskapsmän och politiker.

"..till ett första rangplan höja strävandena att åstadkomma en biologiskt och socialt högstående människotyp" (Olof Kinberg, rättspsykiater 1935).

"...inom samhället tvingas taga under övervägande att släcka sådana liv, som bestå i ohjälpliga och vanska-

pade idioter och som från början äro dömda att vara samhället till en börda och alla andra och sig själva till förbannelse…" (Arthur Engberg, socialdemokratisk politiker 1921)

Idag förfäras nästan alla över detta synsätt. Ändå finns det orostecken på att vi är på väg tillbaka. Och det är bättre att stämma i bäcken än i ån. Vad är det för folkhälsopolitisk debatt jag ser och som jag blir rädd inför?

Hur förbättras folkhälsan?

Dagens definition av god folkhälsa inbegriper alla samhällsmedborgare. Man kan inte ange ett medelvärde på hälsan och vara glad om det förbättras. Man måste också ta hänsyn till fördelningen av hälsan i hela befolkningen. Om det är stora skillnader i hälsa är därmed folkhälsan inte så bra som medelvärdet kanske visar.

Historien har visat att det är de grundläggande samhällsvillkoren som förbättrat folkhälsan, inte de enskilda individernas moral. Enkelt brukar man säga att i Sverige är det följande som förbättrat folkhälsan de senaste 200 åren:

- Freden, potatisen och vaccinet
- Provinsialläkare och barnmorskor
- En restriktiv alkoholpolitik
- Vatten, avlopp och bostäder
- Folkskolan 1842
- Folkrörelserna
- Folkhemsbygget

Individens ansvar – eller samhällets?

För 100 år sedan fanns i Sverige en rörelse som kallade sig "hygienismen". Man ville lägga ansvaret på individerna, det var i princip de fattigas eget fel att de hade så osunda förhållanden. Nu ville man att medborgarna skulle bete sig moraliskt och hälsosamt på ett sätt som gynnade "samhällshälsan".

Den inställningen verkar också vara vägledande för den borgerliga regeringen idag som talar om levnadsvanor och valfrihet och starkt betonar individens ansvar för sin hälsa.

Den nationella folkhälsokommitténs förslag *"Hälsa på lika villkor"*, (SOU 2000:91), betonade istället starkt de sociala villkorens betydelse för människors möjlighet att må bra.

Nu kommer också alltmer internationell forskning som visar hur hälsan bäst främjas om samhällsvillkoren är så jämlika som möjligt, att man satsar på generell välfärd och inte minst på god barn- och mödrahälsovård. WHO:s stora hälsokommission, *"Closing the gap"* (2008) har sagt att det är möjligt att utjämna hälsoskillnaderna inom en generation, både mellan länder och inom länder. Men för att det ska vara möjligt krävs politiska insatser, man pratar inte om individens "val" av levnadsvanor.

Naturligtvis påverkar levnadsvanor vår hälsa. Men internationell forskning visar mycket tydligt att vår sociala position påverkar hälsan mer än levnadsvanorna. Enkelt uttryckt: om vi har en god social status, där vi känner att vi har inflytande och andra respekterar oss – så påverkas vår hälsa mycket positivt. Motsatsen är lika självklar, om man har en låg social rang, där man inte är sedd och respekterad, där man diskrimineras och där man har en självbild som är låg – där frodas ohälsan.

"Man blir fattig av att vara handikappad. Och man blir handikappad av att vara fattig"

Onödig ohälsa

I takt med att forskningen visat sambanden mellan kropp och själ är det lättare att förstå hur hälsan kan påverkas av så mycket. Det är inga väggar inne i människan som håller själen åtskild från kroppen. Stress är något som påverkar hälsan negativt, men det är inte den stress som det kan innebära att "ha mycket att göra" som främst är negativ. Den mest ohälsosamma stressen finns hos den som har lite att göra, som känner sig ensam, diskriminerad, som är fattig och är orolig över sin livssituation. Den stressen sätter sig också i kroppen i form av all möjlig ohälsa. De som idag är de mest stressade är människor med en funktionsnedsättning som saknar jobb. Det framgår av Statens folkhälsoinstituts rapport *"Onödig ohälsa"* (2008).

I *"Onödig ohälsa"* är det mycket tydligt att minst en tredjedel av den upplevda ohälsan hos människor med en funktionsnedsättning inte har ett skvatt med funktionsnedsättningen i sig att göra. Det handlar istället om klart påverkbara faktorer som arbete, pengar, att bryta isolering, levnadsvanor osv. Samtidigt visar man att det är tio gånger vanligare att människor med en funktionsnedsättning upplever ohälsa än befolkningen i övrigt.

Fattigdom och ohälsa

Det här är inget nytt. Den legendariske ordföranden i FUB och dåvarande HCK, **Richard Sterner**, sa redan i början av 70-talet: "Man blir fattig av att vara handikappad. Och man blir handikappad av att vara fattig." Jag minns det mycket väl, nästan varje dag rusade han in i mitt rum och predikade det för mig. Och jag som var ung och nyanställd på HCK sög i mig allt han sa. Det synsättet fick dock i praktiken inte något genomslag i samhällsdebatten. Men nu kan alltså *"Onödig ohälsa"* visa samma sak idag.

Slutsatsen av detta är:

- Det nuvarande folkhälsoarbetet har mest varit inriktat på att främja hälsan hos dem som redan mår ganska bra. Man har inte sett att de som har den största ohälsan i vårt land, människor med en funktionsnedsättning, mycket väl skulle kunna förbättra sin hälsa kraftigt, även om själva funktionsnedsättningen kvarstår. Vissa folkhälsoaktörer som arbetar mot to-

bak glömmer t.ex. bort att hjälpa dem som mår sämst och röker mest, de psykiskt sjuka.

• Fokus i folkhälsodebatten måste ändå ligga på de sociala villkorens betydelse för människors möjlighet att förbättra sin hälsa och uppleva att man mår bra. Den satsning man nu ser på ”individens ansvar för sin hälsa” blundar helt för hur de sociala villkoren påverkar hälsan, som diskriminering, låg inkomst osv.

Det är ditt eget fel om du är sjuk

”Det är deras eget val om de äter en påse chips om dagen”

På radion hörde jag nyligen ”Spanarna”, som hade ett viktigt inslag om hälsosynen. De var på spaning i vårt land och hade kommit fram till att det mest skamliga idag är inte att ha misshandlat sin fru och skilt sig, nej – det är att man måste gå ut i kylan och röka eller vara för tjock. Den tyska författaren **Juli Zeh** har kommit med en bok som skildrar en framtida hälsofasciststat, där de flesta påverkbara sjukdomar är utrotade – men staten kräver att medborgarna uppför sig perfekt ur hälsosynpunkt.

Redan idag har vi börjat titta snett på folk som inte ”sköter” sin hälsa. Det blir deras eget fel om de är sjuka. Och de som är ”medskyldiga” till sin ohälsa ska betala själva, hävdar en del. Frågan är vad man då är skyldig till: övervikten, ensamheten eller diskrimineringen?

Jag är rädd för att den inställningen går så långt att man missar alla de faktorer som individen inte alls kan påverka. Och hur gör man då med t ex personer som har en utvecklingsstörning?

Hälsa och skönhet

De kommersiella hälsobudskapen är idag förknippade med skönhet. Eller egentligen: skönheten kommer först och hälsan därefter. Och den skönhet som man visar handlar inte om den skönhet man kan se hos en äldre, fårad person som utstrålar visdom. Skönhet och hälsa förknippas med unga, vackra kroppar.

Även samhällets hälsoaktörer förfaller ofta till att göra samma koppling. Stockholms idrottsförvaltning har länge haft affischer på en ung, blond, snygg tjej som ska åskådliggöra hur bra man mår av att röra på sig. Varför inte två glada 90-åringar på promenad med en rollator?

Den här kopplingen av hälsa till skönhet är samma koppling som fanns under den mörka folkhälsohistorien. Vi vet alla att den kopplingen i sin mest extrema form utövades av nazisterna.

Ur ett funktionshinderperspektiv gäller det därför att vara mycket vaksam på de hälsoideal som nu frodas. Det är något helt annat än en folkhälsopolitik som främjar jämlikhet och delaktighet, något som annars visat sig ha störst effekt på att förbättra hälsan för alla.

Man får inte överge människor!

Jag vill sluta med att ändå ta upp levnadsvanor, eftersom det är så påtagligt att personer med en utvecklingsstörning idag kan dra på sig en massa onödig ohälsa och kroniska sjukdomar i tidig ålder – som delvis beror på ohälsosamma matvanor och för lite fysisk aktivitet.

Det är inte så lätt att stå emot frestande reklam. Som synsättet är idag kan integritet och ”individens val” innebära att människor blir sjuka i förtid – trots att man med lite hjälp hade kunnat förhindra det.

Att få människor att lägga om sina levnadsvanor är ofta mycket svårt. Även om man inte har en utvecklingsstörning och även om man verkligen vill, kan det ändå vara svårt och man behöver stöd och råd om hur man gör. Jag har hört talas om gruppboenden där man inte alls vill lägga sig i, ”det är deras eget val”, om de äter en påse chips om dagen och aldrig rör på sig. Som en reaktion på den gamla anstaltstiden är det synsättet förståeligt. Men man får inte överge människor! Det är också att svika.

Vad händer om man inte lägger sig i alls från personalens sida? Kraftig övervikt och att man inte rör på sig leder lätt till olika sjukdomar som skapar ohälsa.

Jag kan inte låta bli att dra en drastisk jämförelse med de hemska sötsaksexperimenten på Vipeholm, där en grupp utvecklingsstörda fick äta massor med kletig kola för att man skulle se om de fick hål i tänderna. Och det fick de. Det är nästan som att Vipeholm går i repris på vissa håll idag, fast med helt andra utgångspunkter.

Var finns folkhälsofolket?

Alltså: Visst kan man kombinera integritet och rätt att bestämma själv med stöd och hjälp kring hur man kan ändra matvanor och motionsvanor. Alldeles speciellt som det krävs gemensamma aktiviteter i dessa frågor. Den som arbetar på ett gruppboende behöver inte vara expert på hur man gör. Men var finns folkhälsofolket? Var utarbetar man förslag till metoder som fungerar på ett gruppboende?

Folkhälso- och handikappolitik går verkligen hand i hand. Ändå är det så sällan människor som är engagerade i dessa frågor känner till varandra. I en kommun kan det sitta olika enheter som jobbar med de här frågorna och som inte samarbetar. Om man kallar till en konferens där det står ”Funktionshinder” först och hälsa sedan, då kommer bara handikappfolket. Och står det ”Hälsa” först och funktionshinder sedan, då kommer bara folkhälsofolket.

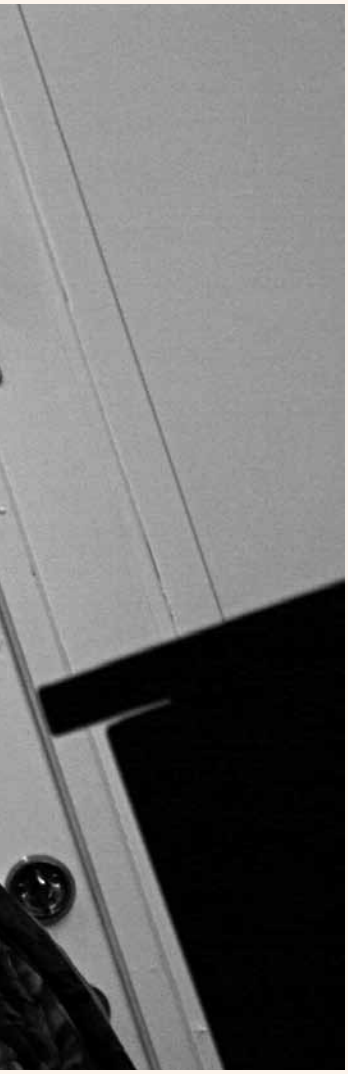
Tänk om vi kunde lära av vår historia och tänk om vi kunde låta bli att fokusera så mycket att vi tappar helhetssynen.

Sången hjälper till när man vill få rösten att bära. Joakim Moberg får hjälp av Åsa Wass att ta ton.

Det är en vanlig onsdagskväll i Kristine kyrkas församlingshus i Jönköping. Åsa Wass klinkar loss på pianot, Gunilla Tuvesson dirigerar och alla klämmer i med ”Bär ner mig till sjön”. Det är bra fart på sången, alla 30 deltagarna sjunger med och som alltid när man sjunger i dur så blir det en del skratt och glada leenden. Sebastian Eklöf håller takten på kongas och ibland tar han fram sitt munspel.

Efter några gemensamma sånger delar man upp sig. Joakim Moberg, Mattias Melin och Patrik Novara följer med Åsa till ett annat rum där man tränar so-

Mattias Melin sjunger solo.



Allakankören i Jönköping

”Om man sjunger på sitt eget sätt blir det inte fel men rätt”

Patrik Novara har sina rötter i Italien. Därför sjunger han Birger Sjöbergs ”Jag längtar till italien”.

losång. Patrik sjunger ”Jag längtar till Italien” eftersom han själv har sina rötter där.

– När jag uppträder ska jag ha grön-vit-röd tröja och en italiensk flagga, säger han.

För uppträder gör man. Den 17:e april ska man uppträda på kyrkans musik-café och ibland sjunger man i kyrkan och på julfester och andra tillställningar.

– När vi startade för åtta år sedan var vi bara några deltagare, men sedan har det kommit fler och fler, berättar Åsa Wass. Nu har intresset blivit så stort att vi måste ha en kö hit eftersom alla inte får plats.

När man samlas igen blir det dags för Frida Johansson och Sara Malm att vara solister i varsin sång.

Frida Johansson är en av solisterna.

Det är en vänlig och glad atmosfär och jag tänker att om jag skulle sjunga i kör – jo, en hemlig dröm – så skulle det vara en sådan här. En kör där man kan få klämma i och där det inte är så himla noga med stämsången.

Allakankören får deltagarna att känna sig bra. Man pratar lite mellan låtarna, någon berättar att hennes mormor nyss dött och Gunilla Tuvesson kramar om. De flesta verkar trivas och känner varann väl. Och ingen verkar bry sig när sången ibland skorrar lite illa, för, som Åsa Wass säger: ”om man sjunger på sitt eget sätt, blir det inte fel men rätt”.

Text och bild: Hans Hallerfors.

Allakankören har kul tillsammans.

Unga människor med utvecklingsstörning ser sig inte som omsorgstagare och klienter

Av Jens Ineland och Lennart Sauer
Jens.ineland@socw.umu.se, Lennart.sauer@socw.umu.se

De två äldsta barnen sitter som klistrade framför tv:n och tittar på en reklamfilm för ICA, det är ganska sent och egentligen borde barnen redan ligga i sängen. Mamma går och stänger av tv:n i syfte att skynda på sänggåendet. Då utbryter ett herrens liv, barnen protesterar högljutt: ” Det är ju Jerry, praktikanten med utvecklingsstörning” och ”Den är ju jättebra”.

Reklamfilmerna med Jerry är ett smart drag av ICA, de anspelar i reklamen på de föreställningar vi har om personer med utvecklingsstörning för att få oss tittare att tänka efter samtidigt som de som företag och varunamn erövrar god PR. Vem vill inte handla i en butik som ställer sig på de svagas sida?

Inte omsorgstagare

I dag lever personer med utvecklingsstörning, i alla fall på ett formellt plan, integrerade i samhället. Integrerings- och normaliseringsprojektet som startade under 1970-talet är i den meningen till ända.

Dagens unga människor med utvecklingsstörning ser sig inte med självklarhet som omsorgstagare och klienter till välfärdsstaten, de har drömmar och egna livsprojekt som de strävar efter att förverkliga. De vill likt praktikanten Jerry få ett arbete eller bilda familj eller göra sådant som andra unga människor också går och drömmer om. Att dessa människors livsprojekt inte med självklarhet betraktas som realistiska av personal, socialarbetare eller en större allmänhet vittnar inte minst de reaktioner som ICA-reklamen väckt och som man i reklamen på ett bra sätt anspelar på.

Fosterdiagnostik

Under en deltagande observation i ett pågående forskningsprojekt, ställde en ung vuxen kille med utvecklingsstörning en viktig fråga; är det verkligen rätt att så många personer i Sverige tycker det är ok att abortera ett foster om det har en utvecklingsstörning. Den unge mannen hade tagit del av en läsarfråga i en av kvällstidningarna. Man hade frågat läsarna om de tyckte det var rätt eller fel att abortera ett foster om det visar sig ha en funktionsnedsättning. I kvällstidningens reportage rapporterade man att alla kvinnor i Danmark erbjuds fosterdiagnostik och att det förra året föddes 26 barn med Downs syndrom. I Sverige var siffran 120 barn. När det gäller Sverige aborterades mellan 1999 och 2004 45,8 procent av alla foster med Downs syndrom, en siffra som under 2007 var 54,7 procent.

Vi ska inte här värdera eller diskutera denna fråga närmare. Däremot är det enligt vår mening viktigt att fråga sig hur och på vilket sätt diskussioner om fosterdiagnostik och abortfrågan har betydelse för hur personer med utvecklingsstörning förstår sig själva. Vi vill här diskutera och reflektera över frågor om just identitet i förhållande till personer med utvecklingsstörning.

Stödet behöver förändras

Dagens unga människor med utvecklingsstörning är, på ett helt annat sätt än tidigare generationer, en del av samhället. Vi menar att framtidens omsorg, stöd och service till denna grupp måste förändras så att den kan möta de behov som dessa unga människor kommer att ge uttryck för.

I detta sammanhang är det också viktigt komma ihåg att det senaste decenniets utveckling på särskoleområdet kommer att vara av betydelse. Antalet elever i särskolan har de senaste 10–15 åren ökat kraftigt. Mellan 1994 och 2006 var ökningen 100 % (1). I en nyligen utkommen bok (2) benämns dagens elever i särskolan för ”den nya särskolegenerationen” och flera av dessa säger man befinner sig i gråzonen mellan den vanliga grundskolan och särskolan. Vi vet med andra ord inte riktigt ännu vart de tar vägen efter skolan. Det vi dock kan säga är att det med stor sannolikhet är så att flera av dessa elever kommer att kategoriseras som utvecklingsstörda och erbjudas insatser t.ex. i form av daglig verksamhet efter avslutad gymnasiesärskola. Att vi inte är helt fel ute i vårt

antagande visar en del studier på området (3). Även Socialstyrelsen (4) pekar i sin kartläggning av dagliga verksamheters utformning och innehåll på förekomsten av ”nya individer och grupper”. Det är med andra ord rimligt att anta att när denna generation – dvs. den nya särskolegenerationen – lämnar skolan kommer de att ha andra krav, förväntningar och förhoppningar kopplade till arbetsliv, civilsamhälle och sociala relationer.

Olika identitetstillhörigheter

Alla människor konstruerar och rekonstruerar sin identitet under sitt livslopp. Det är förstås ett naivt påstående, men vi vill ändå peka ut det som en stor utmaning för professionella aktörer i arbetet med personer med utvecklingsstörning.

Under barndomen, vuxenlivet och ålderdomen uppfattar vi oss på olika sätt och vår roll som exempelvis make, pappa eller farfar är betydelsefull för vår känsla av identitet. Vi har enkelt uttryckt olika sociala roller som en följd av vår position och vilken fas av livscykeln vi befinner oss i.

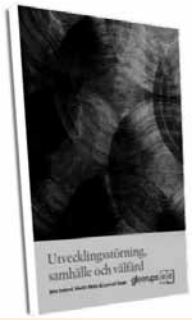
En del av den utmaning vi har att göra med här är att personer med utvecklingsstörning nästan aldrig omfattas av dessa rollförändringar. Ett perspektiv som har börjat uppmärksammas – om än i mycket begränsad omfattning – på området funktionshinder är intersektionalitet (5). Ett intersektionellt perspektiv utgår ifrån uppfattningen att olika identitetstillhörigheter, såsom funktionshinder, ålder, kön, sexualitet och etnicitet skapar betydelse, inte var för sig, utan sammantaget för en individs sociala position. När det gäller personer med utvecklingsstörning handlar det om att deras identitetskonstruktioner inte bara kan kopplas till den sociala kategorin utvecklingsstörning, utan också till kategorier som t.ex. kön, etnicitet och ålder. Alla dessa identitetskategorier är viktiga och intressanta, men vi kommer här att fokusera på ålder.

Varför blir personer med utvecklingsstörning inte vuxna?

Åldersrelaterade faser är angelägna för alla människor eftersom det väcker frågor knutna till såväl identitet som social position. Ålder är också en viktig aspekt eftersom dagens generation personer med utvecklingsstörning och den nya särskolegenerationen har helt nya krav när det gäller tillhörighet till arbetsmarknad och civilsamhälle men också när det gäller insatser som boende, stöd och hjälp.

Vuxenlivet kan tjäna som exempel. Personer med utvecklingsstörning betraktas inte sällan som icke-vuxna, bland annat på grund av deras beroende av stöd och hjälp. Att bli vuxen liknas ofta med att vara självständig, och en förutsättning för självständighet och autonomi är ett ökad oberoende av vuxna (framför allt föräldrar).

Denna tankefigur har bidragit till att personer med utvecklingsstörning ofta fastnar i vad som ibland kommit att kallas ”myten om den eviga barndomen”. Eftersom många personer med utvecklingstörning har ett livslångt behov av stöd och hjälp på olika områden i deras livsföring har de, inte minst i kontakterna med myndigheter och professioner, svårt att förvärva en identitet som vuxen.



Ineland, J., Molin, M. & Sauer, L. (2009). *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd.* Malmö: Gleerups

www.gleerups.se

Vi som författat denna text heter **Jens Ineland** och **Lennart Sauer.** Vi är bägge universitetslektorer och arbetar på institutionen för socialt arbete, Umeå universitet och Centrum för handikappvetenskap. Vår forskning handlar om frågor som på olika sätt är relaterade till funktionshinder och vi har också publicerat både böcker och artiklar som på olika sätt analyserar och diskuterar den situation som personer med utvecklingsstörning befinner sig i, i relation till områden som skola, arbete, personal, familj.
Vår text bygger på en del teman som vi avhandlar i boken *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd* som vi författat tillsammans med vår kollega **Martin Molin** som arbetar på Högskolan i väst (1).

Fler blir gamla

Den positiva utveckling som skett de senaste decennierna på flera områden, såsom medicinsk vård och omsorg, förbättrade materiella och sociala levnadsvillkor samt höjd kvalitet i omsorgsinsatser har betytt att majoriteten av de utvecklingsstörda idag också blir gamla. Detta innebär att olika välfärdsstatliga aktörer måste planera och förmedla omsorgsinsatser till en grupp människor med komplexa behov knutna till både ålder och funktionsnedsättningar.

Forskaren Mark Priestley menar emellertid att personer med funktionshinder, i likhet med gamla människor, ofta betraktas utifrån tre särskilda tänkesätt som kan vara angelägna att reflektera över.

För det första har personer med utvecklingsstörning i likhet med äldre en social och samhällelig status som ofta kopplas till en roll som brukare av välfärdsstatliga insatser. Bägge kategorierna står utanför arbetsmarknaden, är i behov av omsorg, service och vård samt utgör en ekonomisk utgiftspost för välfärdsstaten.

För det andra handlar det om att bägge kategorierna utgör en kulturell kategori som är skapade med utgångspunkt från främst medeläldern.

För det tredje är bägge kategorierna starkt förknippade med kropp och då särskilt med nedsatta funktioner.

Hur dessa tänkesätt tar sig uttryck i praktiken och i sättet på vilket socialarbetare och andra själva tänker om personer med utvecklingsstörning är naturligtvis svårt att beskriva. Däremot torde sådana frågor vara angelägna i princip och kanske särskilt i relation till den nya generation personer med utvecklingstörning som nu knackar på dörren till välfärdsstatens olika arenor. Kopplingen mellan vuxenliv, identitet och utvecklingsstörning spetsas till något när det kommer till frågan om familjebildning och föräldraskap.

Personer med utvecklingsstörning och föräldraskap

En stor del av rollen som vuxen involverar frågor om familjebildning och föräldraskap. Vi lever i ett samhälle där kärnfamiljen fortfarande utgör idealet och ett viktigt sätt att bli bekräftad som kvinna eller man är att bli mamma eller pappa. Detta påstående är i de flesta fall inget vi förhåller oss till – det känns självklart. Men så är inte fallet när det gäller personer med utvecklingsstörning.

Ett argument vi av och till möter i diskussionen om föräldrar med utvecklingsstörning är att utvecklingsstördas vilja att bli föräldrar handlar om att de vill passa in som normala. Detta betyder att det främsta motivet för personer med utvecklingsstörning att bilda familj är en önskan om att vara och uppfattas normala. För andra grupper som strävar efter att bli föräldrar (t.ex. ofrivilligt barnlösa eller homosexuella) skulle detta argument uppfattas som kränkande. Vi menar att normalitetsargument generellt sett är vanskliga eftersom de förmedlar till omvärlden att det finns två kategorier av människor – vi (normala) och de (utvecklingsstörda).

Det finns en ökad medvetenhet om komplexiteten som rör föräldraskap och personer med utvecklingsstörning. På senare tid har ett antal kunskapsöversikter och empiriska studier genomförts (6) som visar på både möjligheter och svårigheter för utvecklingsstörda att utöva ett föräldraskap. Trots att forskningen om de långsiktiga effekterna av att växa upp med föräldrar med utvecklingstörning är begränsad, visar den att det finns, inte minst inom vård- och omsorgssektorn, relativt väl etablerade uppfattningar om att en sådan uppväxt är kantad med olika former av risker och svårigheter.

Vi vill här lyfta fram den etiska utmaning som yrkesverksamma inom socialt arbete möter i sådana ärenden. Denna utmaning rymmer åtminstone tre perspektiv som på olika sätt har betydelse för familjelivet.

För det första inryms ett tydligt barnperspektiv, dvs. en utgångspunkt som sätter fokus på omsorgen om barnen, deras trygghet och uppväxtvillkor. Ett sådant perspektiv svarar upp mot frågor om vad som är och inte är en socialt acceptabel familjesituation och hur barnens rätt till trygghet och god omsorg ska tillgodoses.

För det andra handlar det om ett föräldraperspektiv som sätter människors medborgerliga status i centrum, vilket inkluderar möjligheten att bilda familj. Men personer med utvecklingsstörning har svårt att förvärva en status som fullt ut vuxna. En svårighet som ytterligare kompliceras när frågor om familjebildning och föräldraskap förs på tal.

För det tredje menar vi att det är viktigt att även inkludera ett samhällsperspektiv som handlar om samhällets stöd- och hjälpinsatser för att skapa förutsättningar för hållbara och socialt accepterade familjesituationer utifrån såväl barnens och föräldrarnas perspektiv. Utifrån ett sådant perspektiv blir det svårt att underkänna utvecklingsstördas föräldraskap enbart utifrån deras funktionsnedsättning.

Det är därför angeläget att dessa familjer bedöms utifrån en bredare ansats istället för att enbart tolkas med utgångspunkt ifrån föräldrarnas intellektuella funktionsnedsättningar.

Föräldraskapet bör sättas in i en social, politisk och samhällelig kontext. En sådan utgångspunkt tar exempelvis hänsyn till att familjens sammanlagda förmåga och kompetens är nära kopplat till en rad aktörer inom det sociala nätverket.

Detta synsätt väcker även frågor om vad en familj är. Traditionella föreställningar om familj och familjeliv är starkt förknippade med idén om kärnfamiljen, dvs. mamma, pappa, barn. Men på en rad områden utmanas idag denna föreställning. En angelägen fråga är därför vilka underliggande antaganden som vägleder yrkesgrupper i bedömningar av föräldrar med utvecklingstörning.

I dagens samhälle har traditionella familjemönster upplösts och ersatts av en mångfald av familjekonstellationer. Kärnfamiljen som ideal är ett ideal som visserligen många praktiserar, men som ändå lever sida vid sida med anda idéer och ideal om vad en familj är. När det gäller föräldrar med utvecklingsstörning blir en viktig fråga att ställa, inte minst för socialarbetare, hur vida – eller snäva – föreställningar om familjen som vi vägleds av i våra bedömningar.

Avslutningsvis vill vi peka vikten av att kritiskt reflektera över på vilket sätt denna etisk-politiska fråga diskuteras och hanteras bland välfärdsstatens professioner och yrkesgrupper. Framför allt för socialarbetare ligger det en utmaning i att utveckla förmågor till perspektivförändringar samt att överblicka den materiella, sociala och samhälliga kontext som omgärdar föräldraskapets möjligheter och begränsningar och enskilda barns uppväxtvillkor.

---

(1) Ineland, Jens, Molin, Martin & Sauer, Lennart (2009) Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd. Malmö: Gleerups.

(2) Se t.ex. Molin, M (2008) Delaktighet i olika världar – om övergången mellan gymnasiesärskolan och arbetslivet, Högskolan i Väst, rapport 2008:2 samt Skolverket (2006) Kommunernas särskola, Elevökning och variation i andel elever mottagna i särskolan. Rapport nr. 2006:01.

(3) Ineland, J, Molin, M & Sauer, L (2009) Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd. Malmö: Gleerups.

(4) Se t.ex. Molin (2008) Delaktighet i olika världar – om övergången mellan gymnasiesärskolan och arbetslivet, Högskolan i Väst, rapport 2008:2.

(5) Socialstyrelsen (2008) Daglig verksamhet enligt LSS - kartläggning.

(6) För en bra läsning på detta område kan den intresserade läsa antologin Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet, under redaktion av Grönvik, L & Söder (2008), Gleerups.

(7) se t.ex. Traustadottir, R & Sigurjonsdottir,H-B (2004) Tre generationer utvecklingsstörda mödrar och deras familjenätverk. I Barron, K (red.) Genus och funktionshinder. Lund: Studentlitteratur. Starke, M (2005) Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap? Stockholm: Socialstyrelsen; Olsson, L & Springer, L (2004) Samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning eller intellektuella begränsningar. Uppsala läns Landsting: Habilitering och hjälpmedels rapportserie nr. 24 samt (2006) Stöd till och samverkan kring föräldrar med intellektuella begränsningar. Professionellas och mammors perspektiv. Stockholm: Socialhögskolan (magisteruppsats.)

Vi måste hjälpa till!

Personer med utvecklingsstörning lider alltför ofta av smärtor och obehag onödigt länge därför att vi som omvärld inte är särdeles skickliga på att upptäcka när något inte står rätt till.

Smärta och obehag som inte åtgärdas och inte går över skadar allvarligt en persons livskvalitet och kan påverka alla levnadsområden.

Till bästa möjliga livskvalitet hör därför att vi är lyhörda för tecken på obehag. Det gäller sådana smärtor eller obehag som sitter i kroppen och oftast är lätta att rätta till. Men också sådana obehag som sitter i själen och anden kan vi behöva hjälpa till med så långt som personen med utvecklingsstörning har förtroende för oss och släpper in oss till att stötta, lindra, hjälpa efter vår bästa förmåga.

Det behövs inte så mycket fantasi för att inse den desperation som kan uppstå när man inte kan förmedla sina smärtupplevelser. Monica Björkman, läkare med lång erfarenhet av stöd till personer med utvecklingsstörning och psykiska problem, skriver om smärtupplevelser hos personer med utvecklingsstörning.

Illustrationer: Matilda Malmberg.

Svårt att tolka tecken på smärta

Av Monica Björkman, Stockholm.

Kalle har blivit så förskräckligt orolig på sistone.
I går slog han sönder sin TV. Vad kan det vara för fel? Är det att han inte trivs med oss personal? Trivs han inte i sin lägenhet? Är det något fel på jobbet? Har det hänt något i hans familj? Eller sitter det hos Kalle själv – ont i kroppen eller i själen?

Vad är smärta?

- Smärta är en kombination av känselintryck, känsloreaktioner och förståelse av dessa.
- Det behöver inte finnas någon fysisk förklaring till att en person känner smärta.
- Man kan betrakta smärtan som en upplevelse på tre plan:
  1. Med känseln, t ex genom en stark upplevelse av skärande, bultande, strålande mm.
  2. På känsloplanet i form av t ex ångest, depression.
  3. På förståelseplanet genom egna tankar på smärtan och smärtans innebörd.

Eftersom smärta är en så komplicerad upplevelse så finns det inga objektiva mätmetoder för smärta.
Man måste alltid utgå från att den som säger att han har ont faktiskt också har det.

Hos läkaren får man en rad frågor att svara på: hur började det? Hur känns smärtan? Var sitter den och strålar den ut? Hur varierar den över tid? Vad hindrar smärtan dig från att klara av? Vad förvärrar eller lindrar smärtan? Vad har hjälpt tidigare? Vilka andra sjukdomar finns eller har funnits?

Otydliga tecken

Om en person har begränsad kommunikationsförmåga kan det vara svårt att få reda på om han eller hon har ont och få svar på alla frågor som följer. Tecken på smärta blir ofta otydliga och svårtolkade.

I själva verket kan vi när det gäller personer med grav utvecklingsstörning inte ens skilja mellan tecken på smärta och tecken på annat obehag. Uttrycket för smärta eller obehag kan vara mycket annorlunda och komma med fördröjning.

Vi har allt svårare att upptäcka smärttillstånd ju mer kognitivt begränsad personen är och ibland kan det finnas ett samband mellan självskadande beteende och kronisk smärta.

Känner mer smärta

Många gånger tolkas frånvaron av smärttecken som exempel på en högre smärttröskel, att personer med utvecklingsstörning inte skulle känna smärta lika starkt som vi andra eller inte bry sig om den som vi andra.

Men på senare tid har det kommit forskningsresultat som visar att förhållandet är det omvända, att smärta upplevs intensivare och värre när man har kognitiv begränsning.

Om man inte kan förbereda en person på t ex stick vid provtagning och inte kan förklara anledningar till smärta, kan smärtupplevelsen bli en svår chock. Dessutom kan det många gånger vara svårare för personen med utvecklingsstörning att ange riktigt var det onda sitter och detta kan missleda oss.

Noggrann observation och tolkning

Man har på senare tid på olika håll försökt skapa formulär för gradering av smärta vid bristande språklig kommunikation.

Med enkla symboler som t ex dessa försöker man få individen att uttrycka sin upplevelse:

Om man använder en rad ansikten med olika uttryck och ber personen peka på det som han känner sig mest lik just nu, bör man vara medveten om att detta kan bli fel. Metoden fordrar att personen förstår vad som väntas av honom, förstår bildernas innebörd och att han har lust, ork, vilja att göra som vi ber honom. Man måste också inse att det faktiskt handlar om gradering av obehag, inte av smärta.

”Om man inte kan förbereda en person på t ex stick vid provtagning och inte kan förklara anledningar till smärta, kan smärtupplevelsen bli en svår chock.”

För att en läkare ska kunna göra en bedömning behövs noggrann observation och tolkning av personens kommunikativa beteende.

Man behöver ha gott om tid. Ytterst förutsätter alla sådana bedömningar en god kännedom om individen.

Man måste lita till familjemedlemmar eller personal i närmiljön, dem som verkligen känner den aktuella personen.

Beskriva ett bastillstånd

När vi i vardagen vill upptäcka smärtor och obehag så tidigt som möjligt kan vi ta hjälp av att under lugna förhållanden beskriva hans/hennes bastillstånd. Hur ter sig personen vid välmående, när han eller hon förefaller må bra och trivas med sig själv och andra?

Hur ser han då ut i ansiktet, på ögonen, kring munnen? Hur låter han då? Vilka vanor visar han i matsituationen, i hygiensituationen, i sin sömnrytm, i sina intressen? Hur rör han sig, hur och var sitter han gärna, hur ligger han i sin säng?

Om vi ser att personen inte är sig lik, han verkar inte må bra, så kan vi jämföra med bastillståndet och på det viset få en tydligare bild av graden av smärta eller obehag.

Svårt att ställa krav

Det är svårt att ställa krav på någon som kanske är tillräckligt upptagen av att han mår dåligt och inte vill medverka. Eller också medverkar han på det sätt som han tror att vi vill. Om han tror att vi vill se en glad gubbe så pekar han på den fastän den inte har något alls att göra med hur han mår inuti.

Har vi beskrivit ett bastillstånd som vi kan jämföra med, då lägger vi ansträngningen hos oss och inte hos personen som inte verkar må bra.

Monica Björkman är verksamhetsläkare vid Bellstasund Utredningscenter med nervsystemets sjukdomar som specialitet. Hon har lång erfarenhet av arbete med personer med utvecklingsstörning och har bl a skrivit en bok om utvecklingsstörning och åldrande.
E-post:
monica@omsorgsmedicin.nu

Depression som följd av bristande välbefinnande?

Många gånger tycks obehaget eller smärtan prägla en individs hela tillvaro. Man ska ändå vara observant på när det är bättre eller sämre och försöka kartlägga vad som föregår, händer under tiden och efteråt när man ser värre (eller bättre) stunder. Det är ofta i detta sammanhang som man kan misstänka vantrivsel eller allvarliga psykiska och fysiska sjukdomar. Särskilt viktigt är att man känner igen de kroppsliga tecknen på depression.

Tecken på depression

- Sömnstörning med tidigt uppvaknande
- Matleda eller ibland bulimi
- Minskad spontanmotorik
- Plötsliga gråtattacker
- Viktförändring, uppåt eller neråt

En depression kan orsakas av påfrestningar av många olika slag

- Förlust av välkänd person t ex anhörig, partner, personal eller vän.
- Vantrivsel i boendet eller den dagliga verksamheten
- Upplevelsen att inte bli hörd eller sedd eller tagen på allvar
- Mobbning, övergrepp
- Tankar kring funktionsstörningen, att inte vara som andra, oduglighetsupplevelse
- Ensamhetsupplevelse, ingen partner, inte bilda familj, inga barn.

När det händer

När vi förstår att något är på tok måste vi ta reda på:
- vad föregår attackerna av obehag,
- vad sker omkring personen medan han verkar må dåligt och
- vad händer efteråt, när han ser pigg ut igen och beter sig som vanligt?

Ett exempel:

Kalle biter sig

• när han är ute och går	⇨	Skoskav, ont i leder, muskulatur, benskörhet?
• när han sitter still i en stol	⇨	Ledvärk, kolik, illamående, långtråkigt?
• när maten inte kommer fort nog på bordet	⇨	Hungersugningar?
• en stund efter måltid	⇨	Sura uppstötningar, magkatarr?
• mer vissa dagar	⇨	Förstoppning, diarré?
• när han får sötsaker	⇨	Hål i tänderna, blåsor i munnen?
• när han ska på utflykt	⇨	Förstår inte vad som ska hända med honom, rädd?

Väg samman informationen från familjen, från boendet och från den dagliga verksamheten!

Kroppsliga uttryck vid smärta

En genomgång av kroppsliga uttryck för smärta eller obehag hos en annars uppegående och rörlig person:

Huden:	Undviker fysisk kontakt	Ont inom aktuellt område? Sår? Blåsor? Eksem?
Munnen:	Matvägrar, vägrar tandborstning	Munblåsor? Hål i tänderna? Tandlossning? Ont i halsen med svårt att svälja?
Andningen:	Ont vid djupandning, hosta,	Förkylning? Luftrörskatarr? Lungsäcksretning? Lunginflammation?
Magen:	Svullen mage, matvägran, kräks	Magont? Förstoppning? Magsjuka? Kolik? Magkatarr? Sår i matstrupen? Blåskatarr? Mensvärk?
Armar och ben:	Ramlar, vägrar gå	Stukning? Sträckning? Frakturer (många personer har allvarlig benskörhet)? Nageltrång? Fotvårtor? Skavsår? Ledvärk av förslitning?
Ögon:	Kniper med ögonen, blundar	Åldersförändringar med känslighet för starkt ljus? Klarar inte skymningsljus? Infektioner i ögon eller ögonlock? Allergi? Fel glasögonstyrka?
Öron:	Hör sämre, kliar sig i hörselgången	Vaxpropp? Eksem i hörselgången? Öroninflammation? Åldersförändringar med svårigheter att höra i stimmig miljö? Eventuell överkänslighet för skarpa ljud?
Urinvägarna:	Kissar ovanligt ofta, kan inte kissa, svårt att sitta still	Blåskatarr? Prostataförändring? Njursjukdom?
Huvudet:	Tar sig åt huvudet, dunkar	Tandvärk? Öronvärk? Huvudvärk?

Den forskning som finns kring föräldrar med utvecklingsstörning fokuserar oftast på modern och barnet. Fäderna ses inte som en resurs för modern och barnet, trots att den ringa forskning som finns, tyder på att modern ser fadern som sitt främsta stöd i föräldraskapet.
Det skriver Iren Åhlund som forskat om fäder med utvecklingsstörning.

Glöm inte fäderna!

Av Iren Åhlund

Personer med utvecklingsstörning och föräldraskap har alltid varit ett område som samhället har haft svårt att förhålla sig till.

I dagens samhälle, när föräldrastödet är väl utbyggt för de flesta föräldrar, saknas kompetens och kunskap om hur ett stöd bör utformas för att komma föräldrar med utvecklingsstörning till godo.

LSS tar inte upp rätten till stöd vid ett eventuellt föräldraskap. Då hänvisas personerna till de samhällsinstanser som ger övriga föräldrar stöd och socialtjänsten saknar den speciella kompetens kring funktionsnedsättningen som behövs för att ge ett adekvat stöd. På flera håll i landet utvecklas nu ett samarbete mellan olika samhällsinsatser kring stödet till föräldrar med utvecklingsstörning så att deras möjligheter att utöva ett gott föräldraskap ökar.

Fäder hamnar utanför

Den forskning som finns kring föräldrar med utvecklingsstörning fokuserar oftast på modern och barnet. Fäderna ses inte som en resurs för modern och barnet, trots att den ringa forskning som finns, tyder på att modern ser fadern som sitt främsta stöd i föräldraskapet.

Utvärderingar av samhällsstödet till alla föräldrar visar också att fäder hamnar utanför. Utvärderingarna påpekar bristen på genusperspektiv i insatserna och deras utformning. Exempel på detta är en fokusering på teorier om barnets behov av att knyta an till en vuxen person som oftast tolkas som att det bör vara modern, att det fortfarande heter mödravårdscentral trots att uppgiften är att stödja föräldrar, att professionella inom socialtjänst och barnavård fokuserar på mamma och barn och att de professionella saknar ett tydligt genusperspektiv i sitt arbete.

Fäderna behövs

Genom att studera faderskap i allmänhet, stödet till fäder i samhället, de samhällsinstanser som är satta att ge det stödet och deras förmåga att leva upp till sitt uppdrag har jag sökt förklaringar till varför fäder med utvecklingsstörning är osynliga.

Jag har intervjuat ett antal fäder och tillbringat tid med dem och deras familjer.

Fäderna som inte hade vårdnaden om sina barn valde att avbryta sin medverkan.

Resultaten visar att habilitering och socialtjänst fungerar olika, att bristande kunskaper kan ge förödande konsekvenser för familjerna och att mödrarna behöver männen i mycket högre utsträckning än någon kan tro.

Tveeggat stöd

Familjerna är också mycket medvetna om det tveeggade i stödet, nämligen att personerna som ger stödet också är personer som ska avgöra deras lämplighet och kompetens som föräldrar. Det kan därför vara svårt att visa sina svagheter och tillkortakommanden för fäderna, som då är rädda för att barnet tas ifrån dem.

I en av familjerna gavs stödet av en hemterapeut på dagtid då fadern var på sitt arbete. Rutinerna i familjen var att modern lämnade barnen på dagis och fadern hämtade dem på eftermiddagen. Under tiden handlade modern och lagade middag så att maten var färdig när fadern och barnen kom hem. Hemterapeuten hade givit dem rådet att veckohandla i stället. Det skulle spara tid och pengar, menade hon. För att kunna veckohandla måste båda föräldrarna vara med, eftersom fadern hade körkort och modern var bättre på matlagning. Att veckohandla på kvällstid med två små trötta barn var ohanterligt

Illustration: Matilda Malmberg.

för föräldrarna. De prövade att skaffa barnvakt, men det var svårt att få det regelbundet. Planeringen av en veckomatsedel och kontrollen över matpengarna för en hel vecka gjorde det svårare för föräldrarna. Plötsligt hade handling och matlagning blivit ett stort stressmoment i familjens vardag.

”Varför får jag inte bestämma i min familj, vi hade inga problem med att handla och sköta hushållet innan hemterapeuten kom. Vi trodde hon skulle hjälpa oss att sätta gränser för barnen och lära oss undvika utbrott”

Fick aldrig chansen

De fäder som valde att avbryta sin medverkan hade aldrig fått chansen att vara fäder. En av fäderna beskriver att modern ställdes inför ett ultimatum: om hon valde att fortsätta relationen med fadern, skulle socialtjänsten omhänderta hennes barn vid födelsen. I ett samtal med en socialarbetare nämner hon för mig att fadern är ute ur bilden, och att det är bra, för annars blir det ju ”dubbel trubbel”. När jag frågar vad hon menar, förtydligar hon det med : ”…jo, de är ju båda utvecklingsstörda och då blir det ju dubbelt så svårt…”

En familj fick stöd av hemterapeuten när fadern var på arbetet. Modern fick lära sig att bada dottern i badrummet. Fadern stannade hemma från arbetet nästa dag och bad hemterapeuten att visa honom också hur han skulle bada dottern. ” Det går inte, för ert badrum är för litet” svarade hemterapeuten. ”Bara mamman, barnet och jag får plats där.”

Tappar kontakten

När stödet i hemmet har fungerat bra, har fäderna känt sig respekterade och deras behov och önskemål om stöd har efterfrågats och respekterats av hemterapeuterna. Fäderna har inte upplevt sig ifrågasatta eller kontrollerade.

Ett mycket eftersatt område är stödet till fäder när deras barn omhändertas och placeras i fosterhem.

Fäder med utvecklingsstörning tappar kontakten med sina barn och barnen förlorar kontakten med sina fäder.

Fäderna behöver samhällsinformation om sina rättigheter som fäder, rättsombud som företräder deras intressen för faderskapet och en stärkt självkänsla för deras roll för såväl modern som barnet.

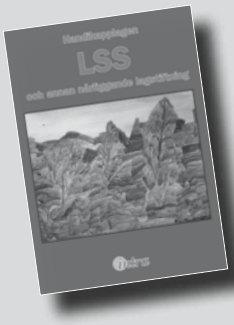
Iren Åhlund. *Fader Vår – om fäder med intellektuella funktionsnedsättningar.* Högskolan i Halmstad, Sektionen för Hälsa och Samhälle, Magisteruppsats, 2010. 91 sidor.

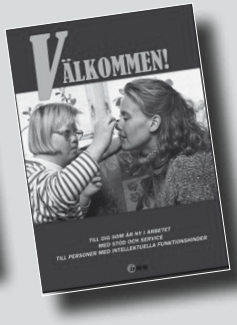
Uppsatsen finns i en lättläst version så att personer med utvecklingsstörning kan ta del av den. Den kan beställas från FUB:s forskningsstiftelse ala: stiftelsen.ala@ala.fub.se

Socialstyrelsen kommer i höst med en rapport : *Föräldrastöd för familjer där barn eller vårdnadshavare har funktionsnedsättning*. Där kommer man att hitta mycket information om föräldraskap.

SEX bra skrifter från Intra:

Alla priser inklusive porto!





Gruppbostaden

Ur innehållet: Olika sätt att bo. Planering för bra boende. Att starta gruppbostad. Att flytta till gruppbostad. Anhöriga. Gemensamhetsutrymmet. Maten. Personalens roll. Hälso- och sjukvård. Åldrande. Vad säger lagen? Massor av bra läsning om gruppbostäder. 52 sidor.

Pris per ex 140 kr
10 ex 120 kr st

Allt om LSS!

Alla viktiga lagtexter, LSS, Socialtjänstlagen och Hälso- och Sjukvårdslagen. Allt som berör funktionshindrades lagstadgade rättigheter med kommentarer, förordningar, domslut och råd och anvisningar.
52 sidor.

Pris per ex 100 kr
10 ex 80 kr st
30 ex 60 kr st

Välkommen!

För den som är nyanställd. Här förklaras de viktiga begreppen som jämlikhet, självbestämmande och integritet. Här finns tips och tankar om hur det är att vara ny, här finns en kortfattad historik och texter som bl a avhandlar övergrepp och sekretess.
12 sidor.

Pris per ex 40 kr
30 ex 30 kr st

Övergrepp

Skriften diskuterar rutiner och tillvägagångssätt vid övergrepp och missförhållanden inom handikappomsorg. Den tar upp rättssäkerhet, lagstiftning och en genomgång av de svåra frågorna runt arbete med stöd och service.
28 sidor.

Pris per ex 80 kr
10 ex 70 kr st
30 ex 60 kr st

Förtroendevald

En skrift som riktar sig till politiker och andra förtroendevalda. Här beskrivs hur handikappomsorgen är organiserad och vilka lagar, regler och målsättningar som styr. Här förklaras de grundläggande begreppen och här finns den historiska bakgrunden.
16 sidor.

Pris per ex 40 kr
10 ex 30 kr st
30 ex 25 kr st

Svåra frågor

En skrift som tar upp frågor av etisk och moralisk karaktär i LSS-verksamheten.
36 sidor.

Pris per ex 90 kr
5 ex 75 kr st

Beställ från e-post: intra@swipnet.se, hemsida: www.intra.info.se, tel: 08-6478790.

Lotta Löfgren-Mårtenson på Intradagarna 2008.

Lotta Löfgren-Mårtenson är docent i hälsa och samhälle och leder ett masterprogram i sexologi vid Malmö högskola där det ingår en kurs om sexualitet och funktionsnedsättning. Förutom undervisning och forskning på högskolan arbetar hon sedan 1993 i egen regi med BRUS-Byrån för Rådgivning och Utbildning i Sexologi. Hon har föreläst i hela Sverige om sexologi och intellektuella funktionsnedsättningar samt handlett personal inom omsorgs-, habiliterings- och särskoleverksamheter. Dessutom skriver hon populärvetenskapliga artiklar (inte minst i Intra!) och lättlästa ungdomsromaner. Det här är en reviderad intervju från Intra 3/01 som tar upp en rad viktiga frågeställningar kring funktionsnedsättning och sexualitet.

Böcker och antologibidrag av Lotta Löfgren-Mårtenson

Sexualitet och intellektuell funktionsnedsättning. (2011) I L. Söderman & S. Antonson (Red.) Nya Omsorgsboken (s. 185-192). Stockholm: Liber.

Sexualitet och unga med intellektuella funktionsnedsättningar. (2010) I P.O. Lundberg & L. Löfgren-Mårtenson (Red.). Sexologi (3:e rev. uppl.) (s. 368–372). Stockholm: Liber Förlag.

Hur gör man? Om sex- och samlevnadskunskap i särskolan. (2009) Varberg: Argument Förlag.

Ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar. (2009) I Socialstyrelsen. Att förebygga hiv och sti bland ungdomar och unga vuxna. Kunskap och vägledning för hälso- och sjukvården och andra intresserade aktörer (s.119–126). Stockholm: Socialstyrelsen. Dnr 8769/2007.

”Man kramas mest”. Sexualitet och unga med intellektuella funktionsnedsättningar. (2009) I C. Magnusson & E. Häggström-Nordin, (Red.), Ungdom, sexualitet och relationer (s. 115–132). Lund: Studentlitteratur

Kärlek.nu. Om Internet och unga med utvecklingsstörning. (2005) Lund: Studentlitteratur, 173 s.

Får jag lov? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning. (2005) Lund: Studentlitteratur, 233 s.

Sexualitet och Integritet. Om anpassad sex- och samlevnadskunskap för personer med utvecklingsstörning. (1997) Lund: Studentlitteratur.

När våra föreställningar om sexualitet och funktionsnedsättning möts…

Text och bild: Hans Hallerfors

På slutet av 80-talet började Lotta Löfgren-Mårtenson på en tjänst som särskolekurator i Varberg. Hon var nyutexaminerad socionom och hamnade där mer av en slump.

– Då hade jag redan börjat läsa sexologi i Göteborg, berättar Lotta. I min nya tjänst mötte jag ungdomar från hela Halland, för detta var innan särskolan kommunaliserades.

Det var ungdomar som hade samma behov av kärlek och sexualitet som andra, men vars förutsättningar var så annorlunda på grund av omgivningens förväntningar.

– Ungdomarna ville veta så mycket. De hade nästan ingen sex- och samlevnadskunskap på schemat och bar på så många allmänmänskliga frågor som inte hade med den intellektuella funktionsnedsättningen att göra. Jag hade en hel kö av ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning som inget hellre ville än att prata om kärlek. Jag har aldrig varit så populär som kurator som där!

Allmängiltiga problem

Lotta Löfgren-Mårtenson startade tjej- och killgrupper. Hon upptäckte att de problem hon mötte inte handlade om individuella problem, utan att de var allmängiltiga för den här gruppen ungdomar.

– Det var existentiella frågor, om kärlek, liv och död, om hur man ska vara som man och kvinna, hur relationer ska se ut, hur man ska reda ut konflikter, hur vi ska vara gentemot varandra, hur man ska förta, hur man ska göra slut, varför man inte kan vara ihop med två samtidigt o s v.

Jag blev tvungen att rannsaka mig själv; varför tycker jag som jag gör och i vilken utsträckning ska mina åsikter få styra andra människor? Jag upptäckte att det var väldigt mycket tyckande i den här världen – väldigt mycket pekpinnar. De här människorna skulle minsann följa de regler som vi andra vet om, men inte följer! Det var så mycket som var fel när de gjorde något, medan vi andra kan göra så mycket av detta i smyg, utan att det anses konstigt.

Jag var rätt så ung då, 26 år, och det var svåra frågor att handskas med. Det var så många påståenden om hur deras sexualitet ser ut, men inte så mycket verklig kunskap. Så jag tänkte: stämmer det verkligen? Handlar det inte i själva verket om att funktionshindrades sexualitet – liksom vår egen – formas i samspel med andra? Hur många påståenden om funktionshindrades sexualitet handlade egentligen om fördomar och förutfattade meningar?

Det mesta som fanns skrivet härrörde sig från den tid när personer med intellektuell funktionsnedsättning bodde på institutioner. Det finns så lite kunskap om den nya generationen som har nya erfarenheter.

Som socionom kunde jag se att mycket av det som beskrevs handlade om beteendestörningar eller kanske om separationer från nära och kära när man är i känsliga åldrar i livet, berättar Lotta Löfgren-Mårtenson.

”Väck inte den björn som sover…”

”Väck inte den björn som sover”, kunde Lotta höra personal säga när hon höll i gruppsamtalen. ”Ska vi verkligen prata om sex och kärlek, vad tjänar det till, de kan ju och bör ju ändå inte ha barn och så” Men det handlar ju inte bara om fortplantning! Frågorna om hur man ska leva sitt liv angår alla! Det här korta jordelivet man har, hur ska man leva det? Hur är man som man och kvinna om man inte kan ha barn – det måste vi kunna prata om. Vi måste prata om de livsdrömmar och mål som formar oss och vad som händer om en del inte går att uppfylla.

– Det är svåra saker att prata om.

– Ja och då kanske vi måste tillåta varandra att få sörja och gråta när man känner att man inte kan uppnå det man eftersträvar. Samtidigt bör vi akta oss för att veta så säkert vad andra inte kan och ska. När jag pratade om detta kände att jag kunde vara en bro mellan ungdomarna och deras omgivning. ”Säg till våra pappor och mammor detta! Säg till personalen detta! Hälsa dom det!”, sa dom till mig.

– Men detta rörde sig mest om personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning?

– Både och. Det är klart att problematiken ser lite annorlunda ut med dem som inte kan prata för sig själva. Där är vår osäkerhet ännu större. Och måste så få vara. Vi vet att de upplever, det är självklart, men vi vet inte hur. Vi har inte riktigt den kommunikationsteknik som vi behöver ännu. Här krävs mycket handledning av personal. Hur ska man t ex bemöta människor som inte själva kan sätta sina kroppsliga gränser, som behöver hjälp i dagliga situationer?

Mer beroende av andra

Lotta Löfgren-Mårtenson doktorsavhandling, ”Får jag lov” byggde på deltagande observationsstudier på danstillställningar för personer med intellektuell funktionsnedsättning och intervjuer med ungdomarna, personalen och de anhöriga.

– Jag tittade på normer, ramar och innehåll och vilka samspelsmöjligheter som finns. Jag försökte titta på funktionshindrets konsekvenser i samspelet med omgivningen. Ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning är generellt sett en mycket trevlig, artig och väluppfostrad grupp. De finner sig i väldigt mycket. ”Det är för mitt bästa”, säger de. De känner att de behöver andras stöd och de måste förlita sig på att denna tillsyn och kontroll är bra för dem. Det finns inte mycket av tonårsuppror. Det finns inte många som går hem med nån efter att de gått på dans. Alkohol finns knappast i deras sammanhang. Tittar man på vanliga ungdomsdanser så händer det att besökarna smugglar med sig alkohol eller så kanske dom har druckit innan i smyg. Danserna för de ungdomarna börjar kanske nio och håller på till ett, medan danserna för både unga och vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning oftast börjar sju och i bästa fall håller på till tio, om personalens schema tillåter det!

– Det är mycket sällan som en vuxen person med intellektuell funktionsnedsättning kan ta en öl. En man som visste att jag frågat om just detta ropade till mig på en dans att ”Lotta, i kväll är det öl! Men drick bara en för sedan snurrar det!” Detta är verkligen människor som ”sköter sig” och som inte har så stor chans att göra något annat.

Man ser inte till individen

Lotta Löfgren-Mårtenson har blivit alltmer kritisk mot att vi så sällan reflekterar öppet över varför vi bemöter både unga och vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning på ett visst sätt.

– Allt sker så rutinartat, säger hon bestämt. Det borde finnas fler forum för personal där man kan diskutera vilka värderingar vi för med oss och på vilket sätt vi styr dessa människors liv. Visst, det finns behov av kontroll och tillsyn – jag vill inte vara naiv. Men borde det inte åtminstone finnas någon dans i månaden då man kan vara uppe till tolv? Varför ska alla kollektivt transporteras till dansen vid en viss tid och sedan transporteras hem? Man ser inte till individen – det borde finnas fler valmöjligheter.

Uppviglare

– På ett sätt har personal och anhöriga haft det för bra, säger Lotta Löfgren-Mårtenson. Jag skulle önska att det kom en protest. ”Du uppviglar dom”, säger folk ibland. Ja, det gör jag. För jag tycker att alla människor ska ha rätt att fråga sig vad det är för liv vi lever. Man har rätt att undra varför jag lever så här och vem som har bestämt att jag ska leva så här.

– Det fanns ju en diskussion kring detta, innan och efter LSS tillkomst. Rätten till personlig assistans förändrade i ett slag funktionshindrades möjligheter att forma sina egna liv. Man trodde att detta skulle innebära att deras rätt att få leva sina egna individuella liv då också skulle erkännas i t ex gruppbostäder och daglig verksamhet. Men mycket stannade upp i och med kommunaliseringen. Internutbildningarna minskade drastiskt, det blev svårare att få handledning och arbetsledningen försvann från gruppbostäderna.

– Ja, det finns så fina, tjusiga övergripande ideologier om normalisering och självbestämmande, men det har inte getts förutsättningar i praktiken för personalen att förverkliga detta. Personlig assistans är t ex världens svåraste jobb. Men de flesta är outbildade och får ingen handledning, ingen vidareutbildning. Personal i t ex särskola och i gruppbostäder måste givetvis ha utbildning i sexologi. Det ska inte vara så slumpartat vilken typ av stöd man får och hur de människor som förmedlar stödet förmår hantera ens svårigheter. Det gäller inte minst att öka statusen och lönerna för dem som arbetar med stödet. Pengar, politik, sexualitet … ja, allt hänger ihop!

Vilka har rätt till sin sexualitet?

– Egentligen handlar det om hur samhället ser på sexualiteten, säger Lotta Mårtensson. Vilka är det som har rätt till sin sexualitet? Jo, de unga, de vackra 21-åringarna, de icke funktionshindrade, de heterosexuella. Det är den grundläggande sexosofin som genomsyrar samhället.

Det är så mycket som handlar om sexualitet i samhället. Olika tips på ställningar, tekniker, multipla orgasmer och jag vet inte allt, samtidigt som vi lever i en tillvaro där de flesta av oss är för stressade, vi springer mellan Kvantum, dagis och jobb och vi kanske inte hinner hitta någon G-punkt den här veckan heller. Sexualiteten blir vår ömma punkt, en känslig punkt för oss alla. Det är dessa ömma punkter som vi tvingas att konfronteras med när vi möter människor med funktionshinder och deras frågor. Den kunskap som vi tillägnar oss i arbetet och genom studier och handledning ger oss också möjlighet att lära oss mer om oss själva.

I vanliga fall hänförs sexualiteten till den privata sfären, det är något vi sköter hemma, som ska fungera och som vi inte pratar med andra om. Men när vi möter människor med intellektuell funktionsnedsättning finns vi ofta i deras privata sfär, i deras hem. Då kommer vi ett steg innanför, men vi kan inte referera till andra för vi vet egentligen bara hur vi själva har det. När vi möter människor som har andra livsförutsättningar, som har andra preferenser och andra behov, så kan vi uppleva att detta inte överensstämmer med vad vi själva vet om sexualiteten. Då säger vi att ”det där är ju inte normalt”, för det normala är ju det som vi själva sysslar med. På det viset tenderar vi att dela upp oss i vi och dom.

Därför är det egentligen farligt att prata om funktionshindrades sexualitet för det kan ytterligare befästa en sådan syn. Det har ofta funnits en god vilja bakom de råd och anvisningar som ges till personal och anhöriga, men om man inte frågar sig varför vissa människor uttrycker sin sexualitet på ett visst sätt, om man inte sätter in sexualiteten i sitt sammanhang, så blir dessa råd stämplande och kränkande för dem de berör.

– Men är inte den svåra frågan hur omgivningen ser på relationen som sådan. Att man inte erkänner funktionshindrades rätt till alla de känslor som hänger samman med relationen.

– Jo, det hänger samman med att många ser på ungdomar och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning som om de vore barn. Vi räknar ju sexualiteten till vuxenlivet och så länge som vi ser på personer med intellektuell funktionsnedsättning som barn så erkänner vi inte deras sexualitet eller relationer. Frågorna är så många: Ska hon få ta med någon hem från dansen. Ska de ha sex med varandra? Kan de flytta ihop? Och om vi nu lär någon att inte onanera öppet utan att hålla sig på rummet och sedan stannar han där: ja, då är vi vips där och knackar på dörren och säger: Hörru! nu får du komma ut! Nu ska vi spela bingolotto här! I alla dessa situationer så sätts etik- och moralfrågorna på sin spets.

Sex och aggressivitet

– Sexualiteten är ju så mycket mer än sex. Det är närhet, ömhet, tillit, kroppskontakt, kroppskänsla, att vara man, kvinna, människa. Att finna sig själv tillsammans med någon annan också. Det är ju inte alla personer med intellektuell funktionsnedsättning som har möjlighet att hitta en partner, även de som inte har någon relation har känslor, har kropp, har en upplevelse att finnas till.

– Ofta sägs det att de som inte får utlopp för sin sexualitet mår dåligt. Att de som t ex inte lyckas få utlösning när de onanerar blir frustrerade och att det leder till aggressivitet. Men finns det något belägg för att bristande sex leder till aggressivitet?

– Nej, det finns inga belägg för det. Det är en gammal synpunkt, att sexualiteten måste drivas ut. Speciellt gäller det i synen på mannens sexualitet, att mannen som är i ”sexuell vånda”, måste få utlösning genom t ex onani. Men vi vet ingenting om detta. Vad vi vet är att kroppen på många sätt är självreglerande, att en del t ex kan få utlösning i sömnen, att vi sublimerar sexualiteten och att ju längre tid vi lever utan en partner, desto mindre roll kan sexualiteten spela. Synen på sexualdriften som något slags tidsinställd bomb har inget med verkligheten att göra.

Att inte vilja vara annorlunda

– Personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning utsätter sig för så mycket som vi inte vill se. Och när vi ser

det blir vi förskräckta. Många kvinnor söker sig aktivt till män och blir utnyttjade. Under ytan kan man förvisso ana en längtan efter kärlek och ömhet men ännu mer en längtan efter normalitet. Att ligga med "vanliga" män blir ett sätt att bevisa att jag är normal. Man utsätter sig i stort sett för vad som helst för att få vara normal och det handlar egentligen varken om sex eller kärlek.

– Det är riktigt. Jag tror att man måste tolka sexuella handlingar i sitt sammanhang. Behovet av bekräftelse, behovet av att få vara som alla andra, är starkt. Eftersom livsmålet för de flesta är att ha en partner så är det ändå bättre att ha en sådan en timme i taget än att inte ha någon alls. Det handlar om livskunskap och existentiella frågor mer än om tekniker och instruktionsfilmer i onaniteknik.

Vi i omgivningen måste också göra klart för oss vilka signaler och koder som gäller, för det handlar inte bara om att personer med intellektuell funktionsnedsättning har svårigheter att uppfatta koderna, det handlar i lika hög utsträckning om vi förmår förmedla dem på ett tydligt sätt. Vi måste se att många har så låg självkänsla att man faktiskt känner att man inte hör hemma någonstans. Man tycker inte att man är utvecklingsstörd, man hatar det ordet, och i längtan efter att komma bort från det så kan man gå långt och leva väldigt självdestruktivt.

Livet består av möten och avsked

– Alltför ofta läser vi in våra egna behov och åsikter i den utvecklingsstördes liv, säger Lotta Löfgren-Mårtenson. Har vi just genomgått en skilsmässokris kanske vi inte tycker att han eller hon ska ha en partner för vi vet hur svårt det är att reda ut det om det misslyckas.

– Hur ska man undvika det?

– I arbetet är vi professionella. Men vi bär också med oss det privata. Man måste kunna använda sig av sitt privata jag på ett proffsigt sätt. Det innebär att man är medveten om sig själv, vad man har gått igenom och ser till att detta inte påverkar dem man möter på ett negativt sätt. På en gruppbostad där jag handledde fanns två vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning som ville flytta ihop. Personalen var delade i två läger. Halva personalstyrkan tyckte att de kunde flytta ihop och halva inte – inklusive föreståndaren. När vi pratade om det visade det sig att många i personalen hade upplevt just detta: hur himla svårt det är att leva ihop med någon. De ville skydda det här paret från de sorger och bekymmer som uppstår när man tvingas separera. Men så länge vi lever innehåller ju livet både sorg och glädje. Ska vi skydda personer med intellektuell funktionsnedsättning för sorgen innebär det att vi också skyddar dem från glädjen. Vi måste våga finnas till hands i de förtvivlade stunderna och försöka prata tydligt om hur man lever, hur man reder ut konflikter, hur man kan försonas. Om personer med intellektuell funktionsnedsättning inte ska få uppleva passioner, konflikter, sorger m m utifrån risken att de skulle ta skada av brustna förhoppningar och kriser, ja då är det många av oss andra som inte heller borde få gå in i förhållanden.

– Ibland försöker man motverka bindningar mellan t ex personal och personer med intellektuell funktionsnedsättning eftersom man vill "skydda" den utvecklingsstörde från framtida sorger vid en eventuell separation.

– Jo, det är ett övergrepp. Livet består ju av avsked och möten.

– Oavsett hur man gör uppstår bindningar. Ofta får personalen möta och hantera känslor som egentligen berör förhållandet mellan barn och föräldrar eller vänskapsförhållanden eller kärleksförhållanden, antingen de vill eller inte. Man kan blunda för detta eller man kan se det och försöka hantera det så respektfullt och ärligt som man förmår.

– En man som deltog i en av de samtalsgrupper som jag ledde kom fram till mig på bussen och berättade att han hade gjort slut med sin tjej. "Va bra att du vågade det", sa jag för jag visste att han ville det. Det var ett svårt och stort beslut för honom. "Hur känns det?" frågade jag. "Vill du bli ihop med mig?", svarade han. Man är så feg i sådana situationer. Jag sa "Nä, du vet det går inte för jag är redan gift." Istället för att säga som det var. Så jag tillade: "Även om inte jag hade varit gift så hade inte vi kunnat vara ihop." Jag undrade hur han skulle ta detta. Han tittade på mig länge och sa: "Tråkigt, då tar jag en annan då."

Jag tror att vi ofta fungerar så, att vi vill skydda personer med intellektuell funktionsnedsättning från sanningen genom att använda "vita lögner". Men det är ju väldigt sällan som en normalbegåvad är tillsammans med en person med intellektuell funktionsnedsättning. Och det måste vi kunna stå för.

Hur hittar man den rätta?

– Den vanligaste frågan jag fått som kurator har varit: hur hittar man den rätta? Och det finns en mängd olika frågor som är kopplade till det. Hur gör man för att bli ihop med någon? Då måste man svara att du ska hitta någon som är ungefär som du. Som tänker ungefär som du, som lever ungefär som du o s v. Vi lär oss alla vem som är potentiellt möjlig för oss.

– Din buss-situation tror jag de flesta personal kan känna igen sig i. Och ofta reagerar man ju genom att skämta bort det man möter. Man försöker låtsas som om den kärlek eller tillgivenhet man möter bara är på skoj. Inte på riktigt. Istället för att erkänna den och svara ärligt att det faktiskt inte går.

– Jo, man måste ta livet och känslorna på allvar. Kanske ta upp en diskussion kring föreställningen om "den enda rätta" och våga se att det ibland snarare kan handla om att hitta "den enda möjliga". Det här är smärtsamma processer för oss alla. Vi måste hitta strategier för att handskas med ett eventuellt avvisande.

När man jobbar med människor jobbar man med livet. Det är en pågående process, vi utvecklas och påverkas av olika relationer och vi måste alla mogna som människor. Vi säger ju ofta att personer med intellektuell funktionsnedsättning mognadsmässigt befinner sig på en annan nivå, men är det någon som är färdigmogen? Vem är mogen egentligen? Vi har så mycket uttryck som vi svänger oss med. Men vad menar vi egentligen?

”Samvaron med ett handikappat barn: det är infallsvinkeln från vilken jag skriver och gör det jag gör.”

Kenzaburo och Hikari Oe.

Kenzaboro Oe är en japansk författare som fick nobelpriset 1994.

Oes roman ”Mardrömmen” handlar om en far som får ett barn med deformerat huvud.

Vid ett besök som Oe gjorde i Stockholm 1993 berättade han att det var han som var den romantiske fadern. Detta är hans berättelse i förkortat skick:

”Tillåt mig att nu tala lite om mig själv, genom att jag tar upp två av mina verk som översatts till flertalet europeiska språk. Romanen ’Mardrömmen’ är en berättelse om en ung far som får ett barn med deformerat huvud. Jag skrev om hur denne unge fader kämpade med att acceptera barnet som en medlem i sin familj. Då han först ser barnet i sjukhusbädden önskar den unge mannen att det ska dö, för om det lever, så vet han att dess existens mer kommer att påminna om en grönsaks än en mänsklig varelses. Han vet att han och hans hustru kommer att tyngas av omvårdnaden under resten av sina liv.

Den unge mannen inte bara önskar att barnet skall dö; han försöker t o m desperat finna en läkare i Tokyo som skulle vara beredd att frambringa en snabb, naturlig död. Den unge mannen är ett slags romantiker. Innan han beslutade sig för att gifta sig och slå sig ner i Tokyo drömde han om att lämna Japan och resa till Afrika. När han konfronterades med den tragiska insikten om att behöva bli far till ett hjälplöst deformerat barn återvänder hans drömmar om att resa till Afrika desto starkare. Han överväger att låta sitt barn avlivas, att skiljas från sin hustru och bara försvinna sin väg. Samtidigt återkommer hans tidigare flickvän, som länge uppmuntrade hans planer på att åka till Afrika, och lägger ytterligare kol till hans brinnande drömmar. Men den unge mannen inser plötsligt att om han skulle låta sitt barn dö, så vore det detsamma som att negera sitt eget själv. Han kastar av sig sin ungdomliga romantiska skepnad, tar farväl av den eskapistiska attityden som han odlat rakt igenom och tar slutligen avsked av den forna flickvännen som är i färd med att ge sig av till Afrika. Han accepterar barnet. Och efter att ha bestämt sig för att leva med det låter han det genomgå en operation. Han fattar ett beslut, en gång för alla, att bygga på verkligheten – att leva verkligheten och att skaffa familj på verkligheten. Barnet som föddes med deformerat huvud var i själva verket min son. Att han föddes på detta sätt har överskuggat mitt liv och därmed mina böcker. Ett tema i mina romaner har därför, ända sedan hans födsel, inbegripit hur jag levt med hans intellektuella funktionsnedsättning. Jag har också skrivit många essäer och kritiska betraktelser över Hiroshima och Nagasakis betydelse för människor i Japan och vad det betyder för alla människor i denna nukleära tidsålder. Jag har engagerat mig i samhällsyttringar som hänger samman med vad jag skrivit i ämnet. Men det grundläggande motivet bakom mitt skrivande om Hiroshima och Nagasaki, och bakom de aktiviteter som hänger samman därmed, har alltid varit

*Kenzaburo Oes roman **Mardrömmen** handlar om en far som får ett barn med funktionsnedsättning. Boken översattes till svenska 1969 men är utgången i handeln. Den kan beställas på biblioteket.*

”Fadern lossade honom från vetenskapens kättingar och tog honom till konstens ängar”

detta att leva med ett handikappat barn. Samvaron med ett handikappat barn: det är infallsvinkeln från vilken jag skriver och gör det jag gör.

Ett barn med intellektuell funktionsnedsättning i en familj har, enligt min mening, en ’kraft att läka sår’ som familjemedlemmar orsakar varandra. Och det är på grund av mitt barns ’läkande kraft’ som jag tror att atombombens offer och överlevande kan ha när det gäller att bota atomålderns sjuka samhälle. Jag kan åtminstone inte undgå att tänka denna tanke när jag ser hur de överlevande offren efter Hiroshima och Nagasaki – svaga och gamla som de nu är – höjer sina röster och verkligen engagerar sig i en rörelse som syftar till avskaffandet av alla kärnvapen. Jag ser detta som ett positivt förkroppsligande av böner om att hela samhället – eller skall jag kanske säga alla levande själar på denna planet – skall ’läkas’.”

Hikari Oe blev kompositör

Kenzaboro Oes son Hikari föddes med en svår hjärnskada. I början saknade han tal. Sedan lärde han sig känna igen olika fågelläten. Idag är Hikari en berömd kompositör i Japan. Han har kvar sin hjärnskada och uttrycker sig ungefär som ett femårigt barn. Dessutom har han svår astma och epilepsi. Men i musiken har han hittat sitt språk och sin styrka.

En seger för mänskligheten

Hikari Oe och hans far har inspirerat många. Så här skriver **Björn Ranelid**:

”Hikari Oe föddes med ett bråck på hjärnan. Läkarna dömde honom till ett liv i dvala och enfald. Fadern lossade honom från vetenskapens kättingar och tog honom till konstens ängar. Fåglars sång har en egen rymd och där gäller inga medicinska lagar. Noterna vilar en stund på grenen när du skriver dem. Hikari komponerar i minnet av dem.

Kenzaburo Oe säger att nu är han själv mindre än den utdömde sonen. Det är inte bara en seger för litteraturen utan för hela mänskligheten. Varje gång det sker fastnar nazister och fascister i kvicksand, ty de vill ha en värld som ratar och utrotar dem som inte liknar dem själva.

Vem är det som rullar där? Det är Stephen W Hawking, den berömde matematikern och fysikern. Knappt en muskel i hans kropp fungerar. Likväl bär han universum i sin hjärna. Händerna förtvinar och han klarar inte längre att hålla i staven och trycka den mot tangenterna på datorn.

Släpp in honom där de starka och självgoda håller sina möten i slutna rum och på torgen. Vad hade hänt med honom i Hitlers läger? Där trängdes vanföra, efterblivna och zigenare. Tänk om den vackraste och klokaste lösningen på världsalltets gåtor brunnit upp i gaskammaren och slängts i en massgrav.

Jag går i tunnelbanans kulvert i Paris. Plötsligt ser jag något i människors ansikten när de lämnar vagnarna. De drar en osynlig tråd mellan sina mungipor och ögon. Så ler de milt, men ändå klart och ovanligt i den miljön. I två tre sekunder tvekar jag innan jag skyndar mot dörröppningen. Där står en flicka och vibrerar i den fyrtiosjunde kromosomen, i den övertaliga, och den döps förskönande till Downs syndrom. Hon är mongoloid i folkets språk.

Hon förvandlade brådskan bara genom att vara. Det är mer än statsmannen och presidenten klarar av i Frankrikes huvudstad när människorna är på väg till sina arbeten. Kanske är det så att de oförvanskade och sanna uttrycken i de flesta fall måste sökas hos de mindervärdiga. Bristen och det ofullgångna är vårt hopp.

I en enda gen avgörs ofta hela livet. Den är ett osynligt kastmärke, men den blir tydligare än allt annat i mötena med din nästa. Där bestäms ditt värde i det sjuka samhället. Vi får gångart, utseende, matematisk begåvning, språkförmåga och en vid horisont av förväntningar genom en hasard som ingen mänsklig varelse råder över. Spermien når ägget i den tysta och mäktiga framtiden som till stor del redan finns nedlagd i befruktningen. Det är artens viktigaste tecken i fråga om etik och medicinsk vetenskap.”

Björn Ranelid

Bättre kosthållning i

Av Kim Bergström, Ord & vetande.

Personer med utvecklingsstörning får inte tillräckligt med stöd kring matlagning och måltider. Maten innehåller inte tillräckligt med vitaminer och mineraler – och själva måltidsmiljön är heller inte alltid den bästa.

– Därför är det viktigt att personalen får utbildning om kosthållning.

Det säger Päivi Adolfsson vid institutionen för kostvetenskap vid Uppsala universitet. Hon har undersökt matrutinerna för personer med utvecklingsstörning. Hälften av personerna i studien var överviktiga. De flesta åt för lite frukt och grönt vilket ledde till att de fick i sig för lite fibrer. Det var också vanligt att deltagarna fick i sig så pass lite vitaminer och mineraler att det kan innebära hälsorisker. De som hade mest oroväckande värden när det gällde intag av fibrer, vitaminer och mineraler var personer som var antingen normal- eller underviktiga. Studien visade också att måltidssituationerna ofta var otillfredsställande. Många av deltagarna som åt ensamma hade hellre ätit tillsammans med andra. Samtidigt erbjöds personer med stort behov av stöd sällan möjligheten att få äta enskilt.

Individer kräver individuella lösningar

Päivi Adolfsson poängterar att det är viktigt att den dagliga verksamheten och personalen i boendet kan kommunicera på ett bra sätt. Dålig kommunikationen kan till exempel leda till att det blir samma mat till lunch och till middag.

Hon påpekar också att personer med utvecklingsstörning är en heterogen grupp, på grund av att nivån av utvecklingsstörning samt förekomsten av andra funktionsnedsättningar varierar från person till person. Den egna förmågan varierar väldigt mycket när det gäller att såväl tillreda som äta maten, behovet av sociala sammanhang varierar, önskemålen och de näringsmässiga behoven varierar. Det är svårt att anpassa måltiderna så de passar alla, därför är det väldigt viktigt att se varje person som en individ när det handlar om mat och måltider.

– Organisationen måste vara flexibel för att kunna ta hänsyn till de individuella behoven och önskemålen, säger Päivi Adolfsson.

Även normalviktiga kan vara felnärda

Päivi Adolfssons målgrupp är ofta endera över- eller underviktiga, och har därför uppenbarligen speciella kostbehov. Men det finns ett annat och kanske inte lika uppenbart följdproblem. De normalviktiga anses ofta inte ha några särskilda behov, utan kan få äta vad de vill. Men det kan leda till att de inte får i sig tillräckligt med mikronäringsämnen, och de är också inte sällan felnärda. Så även för de normalviktiga är kvaliteten på maten viktig. Det var också bland de normalviktiga och de underviktiga deltagarna som Päivi Adolfsson kunde se lågt intag av många vitaminer och mineraler.

– Ofta använder personalen sina egna erfarenheter när de förbereder måltider. I vardagen kan det primära vara att anpassa matsedeln efter personalens matlagningskunskaper, inte till den enskildes eller gruppens önskemål eller de allmänna näringsrekommendationerna.

Idag finns det inte någon allmän utbildning av vårdpersonal som behandlar matservice för personer med särskilda behov.

En ytterligare komplikation är att personer med utvecklingsstörning kan ha svårt att omsätta sina inhämtade kunskaper i praktiken. Därför måste man hjälpa dem att komma in i en sådan ny typ av situation som det innebär att laga annan mat än de är vana vid. Då krävs det att personalen uppmärksammar detta och förutom kunskaper om mat och näring även har pedagogiska kunskaper. Det är även viktigt att komma ihåg att LSS ger rätten till rådgivning från en dietist när personer med utvecklingsstörning har kostrelaterade problem.

Fler dietister är bra – men inte enda lösningen

Kosthållningen skulle förmodligen också bli bättre om det fanns fler dietister som var mer inblandade. Men Päivi Adolfsson berättar att det 2010 fanns sam-

gruppboständerna!

Päivi Adolfssons avhandling heter: *Food related activities and food intake in everyday life among people with intellectual disabilities. Den* är elektroniskt publicerad på: http://uu.diva-portal.org/smash/record.jsf?searchId=1&pid=diva2:354162
Päivi Adolfsson nås på:
paivi.adolfsson@cff.uu.se

manlagt åtta dietister i landet inom habiliteringen av vuxna, varav en enda på heltid.

Men det är inte bara att anlita en dietist så är problemet löst, påpekar Päivi Adolfsson. Om en arbetsgrupp får råd från en dietist om kosten till en person så kan det mycket väl hända att råden tolkas på ett lite annat sätt än dietisten avsett. Dessutom är dietisten kanske inte hundraprocentigt insatt i hur personer med utvecklingsstörning lever eller fungerar.

Det kan också uppstå problem om exempelvis en tandläkare kommer med kostråd utifrån sitt professionella perspektiv. Om personalen inte har tillräcklig egen kompetens på kostområdet blir det givetvis svårt att anpassa dessa råd till varandra.

– Personalen kan dessutom få olika råd för olika individer i gruppen och försöker sedan anpassa dessa till något som fungerar i hela gruppen. Därför är det viktigt att även en dietist är insatt i hur det praktiska arbetet i vardagen fungerar.

Måltidens dimensioner

Personer med stora stödbehov kan gynnas av att ha individuella hushåll. På så sätt går det lättare att individanpassa kosten. De kan också ha svårt att äta av olika skäl, då kan det vara lättare att få mera lugn och ro i enskildhet. När en person behöver stöd med ätande är det viktigt för ett lyckat resultat att även den som matar koncentrerar sig på uppgiften.

Baksidan av det är givetvis att den sociala dimensionen av måltiden försvinner. Men Päivi Adolfsson säger att det går att kompensera under andra delar av dagen, och att det kan vara viktigare att måltiderna fungerar bra. Paradoxalt nog kan det vara så att de som klarar sig bra själva och därför har ett eget hushåll är de som saknar de sociala aspekterna av ätandet mest. De tycker helt enkelt att det är tråkigt att äta själva.

Ofta vill de som klarar sig bra själva inte heller att personal kommer hem till dem. Då avstår de hellre från stödet och äter lite enklare, kanske på bekostnad av variationen och delar av kvaliteten i kosten. Detta kan leda till udda kostvanor, berättar Päivi Adolfsson.

– För dessa vore det kanske bra att försöka skapa en gemensamhetslösning för måltiderna. Det kan ju dessutom vara kul att laga mat tillsammans.

Fortsatta studier

Det har inte forskats mycket på detta område. Det gör också att det finns många vägar att gå vidare från Päivi Adolfssons forskning.

– Valet av mat och hur man tillhandahåller maten kan för en person med grav utvecklingsstörning vara ett sätt att kommunicera och ett sätt att uttrycka sig. Det krävs en del fingertoppskänsla för att känna av vad dessa personer vill och föredrar. Men det finns det ingen forskning på. Ett annat område att studera är hur en ökad kunskap påverkar. Hur påverkas kosten och måltiderna när alla inblandade har bättre kunskaper? Ett tredje område är att ta reda på varför det ofta är kvinnor i den här gruppen som är överviktiga.

Den här intervjun har tidigare varit publicerad i nr 1/2011 i tidskriften

Forskning om funktionshinder pågår

Det är en tidskrift som bevakar aktuell forskning om funktionshinder inom Sverige. Den grundades år 1992 och fram till år 2007 hette den ”Handikappforskning pågår”.

Forskning om funktionshinder pågår kan prenumereras som en pdf-fil eller som papperstidning. Den är kostnadsfri och ges ut 4 gånger per år. Vid önskemål om prenumeration, anmäl namn och adress till: cff@cff.uu.se

Utvecklingsstörning:

en obalans i vard

Av Patrik Arvidsson

Utvecklingsstörning kan liknas vid en obalans där de egna förmågorna befinner sig i ena vågskålen, medan omgivningens krav och förväntningar befinner sig i den andra. Om omgivningens krav är för tunga kommer vågskålen att väga över. Vardagen hamnar i obalans.

Om en person återkommande möter situationer där den egna kapaciteten är otillräcklig och om personen inte förmår ändra på kraven och förväntningarna, kommer han eller hon så småningom att må dåligt både psykiskt och fysiskt.

Det är inte säkert att personen själv upplever en oförmåga, utan det kan vara andra som tycker att personen lär sig långsamt, tänker sakta, behöver hjälp med ”enkla” sysslor, inte klarar sig själv eller inte förstår det subtila sociala spelet. Vill man verkligen hjälpa en person i vardagen är det mycket viktigt att känna till hans/hennes egen upplevelse av sitt funktionshinder.

Diagnosen utvecklingsstörning

Om samhället bedömer att ”vardagsobalansen” främst beror på att personen har tydliga svårigheter av intellektuell karaktär kan personen få diagnosen utvecklingsstörning. Men om obalansen beror på något annat är personen inte utvecklingsstörd, även om han/hon behöver hjälp.

Det kan inte nog framhållas att personer med utvecklingsstörning inte är någon homogen grupp utan i första hand unika individer. Det gemensamma är att det finns en individuell sårbarhet, en individuell nedsättning, som i ett visst sammanhang leder till problem. Problemen innebär främst att man har svårt att lära sig att fungera i den praktiska och sociala vardagen. Den individuella sårbarheten är alltid kombinerad med svårigheter att klara av krav från den omgivande miljön. Individens egen upplevelse av sin vardag, den upplevda vardagsbalansen, är därför den enskilt viktigaste aspekten att ta hänsyn till vid habilitering och annat stöd.

Ingen medicinsk åkomma

Utvecklingsstörning är en funktionsdiagnos som kräver att ett antal kriterier skall vara uppfyllda. Diagnosen kräver inte några biologiska fynd, såsom kromosomförändringar eller hjärnskada, och är således ingen medicinsk åkomma eller sjukdom, inte heller en psykisk sjukdom. Utvecklingsstörning är heller ingen egenskap, som att ha blå ögon eller dåligt hjärta. Utvecklingsstörning kan snarare sägas vara ett tillstånd.

Diagnosen utvecklingsstörning kräver nedsättningar i både intelligens (egentligen en intelligenskvot under 70 – vilket teoretiskt sett 2 % av befolkningen har) och adaptiva förmågor (förmåga att anpassa sig till vardagliga situationer). Nedsättningarna skall ha funnits redan under barndomen.

Att kunna anpassa sig till omgivningens krav

Intelligensen mätt med ett intelligenstest har ett lågt samband med hur individen fungerar i sin vardag, speciellt lågt är detta samband för individer med lindrig utvecklingsstörning. Därför är det särskilt viktigast att fokusera på de adaptiva förmågorna. De kan beskrivas som *förmågan att kunna anpassa sig till omgivningens åldersanpassade krav tankemässigt, praktiskt och socialt.*

Begreppsliga förmågor

Tankemässiga förmågor kallas också begreppsliga förmågor. Med det menas förmåga att lära sig saker, att kunna läsa och skriva, att kunna uttrycka sig och att förstå begrepp som pengar och tid. Nedsättningar i begreppsliga förmågor kan leda till att man missar information som kan vara viktig i vardagen. Det blir obalans i vad man behöver veta och vilken information man har tillgång till. Obalansen kan uppstå om man t.ex. inte vet vad klockan är, inte förstår en instruktion, inte kan läsa eller inte förstår en text.

Praktiska förmågor

Praktiska förmågor är t.ex. att äta, klä sig, förflytta sig, sköta hygienen, laga mat, hantera pengar och ta hand om ett hushåll. Det handlar om att tillämpa inlärd kunskap snarare är att tillägna sig ny. Nedsätt-

ningar i praktiska förmågor leder ofta till att man blir mer beroende av andra för att kunna fungera i vardagen, vilket gör personen mindre självständig. Individen får sämre möjlighet att påverka sitt liv. Det blir obalans mellan den hjälp någon tycker är okej att ta emot och den hjälp som faktiskt behövs.

Sociala förmågor

Sociala förmågor är till exempel samspelsförmåga, turtagning, att kunna ta ansvar och följa regler, att kunna bedöma andra människors avsikter och att kunna sätta sig in i andras perspektiv. Nedsättningar i sociala förmågor kan leda till ett begränsat socialt nätverk. Individen blir lätt socialt sårbar och obalansen ökar risken att bli utnyttjad, till exempel ekonomiskt eller sexuellt.

Räcker inte till

Den adaptiva förmågan (förmågan till anpassning) är känslig för vilket stöd man får, medan intelligenskvoten, teoretiskt sett, är konstant. Att antalen inskrivningar i särskolan ökade under början av 1990-talet hade bl. a. att göra med att en del barns adaptiva förmågor inte längre räckte till, när antalet vuxna i förhållande till antalet barn i skolan minskade drastiskt. Det var alltså inte barnens intelligenskvot som plötsligt började sjunka.

Bristande begreppslig och praktisk förmåga går att kompensera med stöd eller hjälpmedel, medan det inte alls är lika lätt att ge stöd för en bristande social förmåga. Ofta är den sociala sårbarheten förknippad med ett stort lidande, både för individen och för anhöriga. Det behövs idag bättre metoder för att hjälpa personer med utvecklingsstörning att utvecklas socialt.

Sårbarhet

Individens ”faktiska” funktion varierar stort från situation till situation; i hemmiljön, i skolan, på arbetet, på fritiden osv. Även individens egen upplevelse av sitt funktionshinder (upplevd obalans) varierar. Därför bör de individuella nedsättningarna betraktas som en sårbarhet som i en viss omgivning kan resultera i ett nedsatt fungerande och behov av insatser.

Bra innehåll i stödet

När man utreder om en individ har utvecklingsstörning eller inte kan syftet vara att ta reda på om personen har rätt att gå i särskola eller har rätt till LSS. Men syftet bör också vara att ta reda på vilken sorts hjälp (till exempel i boendet eller på skolan), som är allra bäst för just den enskilda individen. Då krävs en bredare kartläggning än vid enbart diagnostisering. Man behöver ta reda på mycket om individens egen upplevelse av sin vardag, om sitt fungerande och om vad som underlättar och hindrar delaktighet.

Att ge någon stöd i vardagen är att hjälpa någon att få balans på tillvaron, mellan de egna förmågorna och kraven från omgivningen. Detta underlättas om man har kunskap om vad individen bedömer som viktiga livsområden och inom vilka områden individen upplever problemen som störst.

Åtgärder som syftar till att stärka det som redan fungerar i vardagen är oftast mer framgångsrika på lång sikt än att åtgärda olika brister. Därför behövs kunskap om vilka livsområden som individen upplever fungerar. Inom dessa livsområden finns ledtrådar till hur man kan ge stöd på ett sätt som balanserar de delar av vardagen som är i obalans. Till exempel utvecklas nog en socialt stark person bäst även tankemässigt i kontakt med andra människor. Däremot kanske en tekniskt duktig och ”prylintresserad” person, som lätt kan lära sig en handdator, utvecklas bäst även socialt, med stöd av sitt hjälpmedel.

Lättare att komma i balans

Om man får använda det man är bra på i flera viktiga livssammanhang, om man får utveckla sina styrkor så att omgivningen blir lättare att hantera, om man får göra mer av sådant man tycker är roligt och viktigt, om man får göra mer av sådant som får en att må bra och om man får stöd och hjälp att hantera de krav och förväntningar som finns och som man inte klarar av att begränsa på egen hand, så kommer vardagen lättare att komma i balans. Detta gäller oavsett om man råkar ha en utvecklingsstörning eller inte. Men om man har utvecklingsstörning har man laglig rätt att få hjälp med att få balans på sin vardag.

Patrik Arvidsson är psykolog och doktorand i medicinsk handikappvetenskap vid IHV (Institutet för handikappvetenskap) på Örebro och Linköpings Universitet och har en deltidsanställning vid Hälsohögsskolan i Jönköping där han tillhör forskargruppen CHILD (Child, Health, Intervention, Learning and Disability).

FUB FÖR ALLA

Var med och påverka samhället
och punktera fördomar!
Få kunskap, gemenskap och rådgivning
och tidningen Unik, 6 nummer per år
med mera...

Förändra världen tillsammans med FUB,
för delaktighet mot diskriminering!

Bli medlem du också!

Riksförbundet FUB
Telefon: 08-508 866 00
Post: Box 6436
113 82 Stockholm
Fax: 08-508 866 66
E-post: fub@fub.se
Webb: www.fub.se

FUB | För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

www.fub.se

Med Intra är du alltid välinformerad!

Du som lever eller arbetar med personer med intellektuella funktionshinder behöver känna till vad som händer inom ditt område. Sedan 1991 har Intra fortlöpande informerat om metoder, litteratur, forskning och lagstiftning. Vi ger inspiration och kunskaper.

INTRA är en fri och obunden tidskrift som ägs av en ideell stiftelse.

INTRA kommer ut med fyra 36-sidiga nummer per år.
En prenumeration kostar 320 kronor och gäller för fyra nummer när du än börjar.
Prenumerera på tel 08-647 87 90 eller fax: 08-97 11 04 eller e-post: intra@swipnet.se
Eller prenumerera från vår hemsida: www.intra.info.se