Specialnummer till Intradagarna 21–22 september 2015

Tio-årsjubileum!

intra

TVÅ STUDIEDAGAR OM STÖD OCH SERVICE TILL PERSONER MED INTELLEKTUELLA FUNKTIONSHINDER

Intra i samarbete med FUB och Stiftelsen ALA

Intradagar 21–22/9

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

Måndagen den 21 september

09.00 – 09.30 Registrering, kaffe

09.30 – 09.45
Inledning
Hans Hallerfors, Sara Hallerfors Todorov, Intra
Conny Bergqvist, Riksförbundet FUB

09.45 – 10.00
Framtidens stöd
Thomas Jansson Ordf Riksförbundet FUB

10.00 – 10.20
Funktionshinderfrågor för framtiden
Guy Lööv Sakkunnig på Socialdepartementet

10.20 – 10.50 Kaffe

10.50– 11.30
Anknytning hos barn till mödrar med utvecklingsstörning
Pehr Granqvist

11. 30 – 12.00
Upplevelser av delaktighet i Svenska kyrkan
Linda Vikdahl

12.00– 13.00 Lunch

13.00 – 13.35
Kärlek och funktionshinder
RoS-grupperna i Örebro

13.40 – 13.45
Funkisprojektet
Johanna Nyberg, RFSL.

13.45 – 14.30
Kärlek och sexualitet
Lotta Löfgren Mårtenson

14.30 – 15.00 Kaffe

15.00– 16.00
Fadern
Eric Löwenthal

Tisdagen den 22 september

09.00 – 09.45
Intraprenader och flextider
Per Iversen m fl i Hudiksvalls kommun.

9.50– 10.30
Enhetschefens ansvar
June Jansson och Tobias Skog

10.30 – 10.55 Kaffe

10.55 – 11.40
Projekt Scen
Medis 5

11.40 – 12.15
Vi är alla medspelare
Helena Harrysson

12.15 – 13.15 Lunch

13.15 – 13.20
Årets Intrapris

13.20 – 13.40
Omsorgsrevolutionen
Karl Grunewald samtalar med Mårten Söder

13.40 – 14.15
Inflytande och delaktighet i praktiken
Patrik Arvidsson

14.15 – 14.35 Kaffe

14.35 – 15.00
Vad doktorn bör veta
Malin Nystrand

15.00– 15.15
Konsten som metod
Eva Olofsson och Monica Larsson

15.15– 15.30
Begripsam
Kerstin Ivarson Ahlstrand

15.30– 15.45
Vad har vi lärt oss?
Hans Hallerfors reflekterar över 10 års Intradagar

– Avslutning –

Tioårsjubileum!

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

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

***PS**. Sedan 2006 har antalet deltagare på Intradagarna mer än tredubblats. Vill du vara säker på att komma med – anmäl dig redan nu!*

Föreläsare

Thomas Jansson är ordförande i FUB och flitig med debattartiklar och föreläsningar. Han är orolig för LSS-lagens framtid.

Sid 5

Guy Löövär är sakkunnig på Socialdepartementet. Han har har sin bakgrund i funktionshinderrörelsen.

Sid 6

Pehr Granqvist är professor i psykologi och leder ett projekt som undersökt anknytning hos barn till mödrar som har ett intellektuellt funktionshinder.

Sid 7

Linda Vikdahls doktorsavhandling heter "Jag vill också vara en ängel. Om upplevelser av delaktighet i Svenska kyrkan hos personer med utvecklingsstörning". Hon är präst i Svenska kyrkan.

Sid 11

Lena Lagren har varit med och utformat RoS-gruppens verksamhet i Örebro. Hon berättar om hur man arbetat för att ge stöd i frågor som gäller känslor, relationer och sexualitet.

Sid 15

FUNKIS PROJEKTET

FUNKIS-projektet drivs av RFSL och arbetar med normkritik och rättigheter. Bland annat har man tagit fram ett normkritiskt utbildningsmaterial för LSS-personal.

Sid 17

Lotta Löfgren Mårtenson är professor, författare och populär föreläsare i bland annat sexologi, kärlek och funktionshinder.

Sid 19

Eric Löwenthal är ståuppkomikern vars son har svåra funktionsnedsättningar. Nu har han gjort en humorfylld föreställning om sina erfarenheter.

Sid 14

Tobias Skog är psykolog och enhetschef inom LSS-verksamheten i Stockholm.

June Jansson har varit chef inom omsorgerna sedan 1982.

Sid 25

Per Iversen är verksamhetschef för omsorgsförvaltningens utvecklingsenhet i Hudiksvall. Där har man förändrat LSS-stödet på flera sätt.

Sid 27

Medis 5 är en daglig verksamhet i Stockholm som gör teater, film, musik och konst.

Sid 26

Helena Harrysson har skrivit flera populära böcker om barnuppfostran och har en son med funktionshinder.

Sid 20

Mårten Söder är professor emeritus och har forskat om bland annat funktionshinder, anstalternas historia och omsorgsarbetets utveckling.

Sid 24

Karl Grunewald ledde utvecklingen av omsorgerna bort från torftiga institutioner till dagens individuella stöd. Han har skrivit en bok om de avgörande åren på 1900-talet.

Sid 4

Malin Nystrand är distriktsläkare och specialist i allmänmedicin i Göteborg. Hon har utvecklat det medicinska stödet till personer som har LSS-insatser.

Sid 30

Patrik Arvidsson är psykolog och medicine doktor. Han har bland annat forskat kring självupplevd delaktighet, vardagsfungerande och välbefinnande.

Sid 33

Eva Olofsson och Monica Larsson har skrivit en bok om hur man kan arbeta med konst i daglig verksamhet.

Sid 35

Kerstin Ivarson Ahlstrand är projektledare för **BEGRIPSAM** som vill öka den kognitiva tillgängligheten.

www.fungerandemedier.se/begripsam

Övriga medverkande:

Conny Bergqvist Klippan-rådgivare, FUB

Hans Hallerfors Konferensvärd Intra

Roger Blomqvist Konferensvärd Intra

Tuula Augustsson Konferensvärd FUB

Sara Hallerfors Todorov Konferensvärd Intra

Bilden på framsidan är gjord av Malin Knutsson, Partille.

Karl Grunewald:

En upprättelse

Referens:
Socialstyrelsen, *Handbok om lex Sarah*.
172 sid. nr 2013-4-9. 138:- inkl moms.
Kanladdas ner från www.socialstyrelsen.se

Barn och vuxna med utvecklingsstörning har alltid funnits och de har alltid varit omgärdade av fördomar. För 150 år sedan kom pedagoger underfund med att många av dem hade vad man kallade för understimulerade sinnen, de var alltså bildbara och borde få speciell undervisning på skolhem. Men de ”icke bildbara” fortsatte vara helt beroende av anhöriga, ålderdomshem, sinnessjukhus och asyler (senare vårdhem). Först 1905 fick den som anordnade anstalter för dem statsbidrag.

I den första lilla läroboken om sinnesslöundervisning, *Sinnesslöa barns vård, uppfostran och undervisning*, T Rappe, 1903, står det att på asylerna lever de sinnesslöa i stor fattigdom, *”en tillvaro så sorglig och så hjälplös, att man mången gång tycker dem stå långt under djuren”*. Det ansågs allmänt att de borde skyddas mot ”det onda samhället”, men snart ändrades den uppfattningen till att samhället skulle skyddas mot dem.

Den arvshygieniska ideologin präglade den officiella synen på personer med sinnesslöhet under åren mellan 1910 och 1940. Man nedvärderade dem som aldrig förr. Så skrev exempelvis psykiatern Viktor Wigert: *”Många röja en oövervinnerlig benägenhet för prostitution och luffarliv. Och att i de mest utpräglade fallen synes det förefinnas en verklig positiv drift till det onda; stölder, skadegörelsen och grymheten innebär en lockelse som är oemotståndlig.”* (Om psykisk hälsovård i barnaåldern…/ Göteborg 1931.)

Den första lagen om ansvaret för insatser gällde endast de med bildbar sinnesslöhet och antogs 1944 då landstingen blev huvudmän för undervisningen. Insatser för de många barn och vuxna som ansågs obildbara förblev helt oreglerad. Landstingen drev de största anstalterna, men de flesta andra drevs av enskilda. Det fanns ingen ideologi, inga normer, ingen utbildning av personalen. Det enda staten gjorde var att skapa specialsjukhus och specialsärskolor för asociala sinnesslöa och för dem som var svårskötta.

Vården präglades av förvaring som passiviserade de intagna och skapade psykiska anstaltsskador. De intagna ansågs ha annorlunda behov än andra människor och övergrepp och tvång skylldes på bristande resurser och på vårdarnas rätt att skydda sig.

Allmänheten skulle besparas insyn och ingen visste egentligen vad som hände på anstalterna. Därför blev reaktionen stark när pressen i början av 1950-talet började rapportera om sinnesslövården.

Den nedsättande synen på dem med sinnesslöhet avtog först i takt med att det bildades föräldraföreningar på 1950-talet och att 1954 års lag om undervisning och vård av psykiskt efterblivna antogs. I den fastslogs att både staten och landstingen hade ansvar för utbildning av barn och vuxna med efterblivenhet.

1967 ändrades termen till (psykiskt) utvecklingsstörd. Men i brist på ideologi och anvisningar dröjde det oskäligt länge innan staten och landstingen engagerade sig för en utbyggnad av insatserna.

I boken *”Omsorgsrevolutionen”* ville jag skildra den revolution av levnadsvillkoren för personer med utvecklingsstörning som skedde efter 1950-talet. Den har burits av en folklig opinion som solidariskt krävt ett bättre samhälle även för de mest åsidosatta.

Personer med utvecklingsstörning ingår idag i den enda rättighetslag vi har och de är de enda medborgarna som har en i lag fastställd rätt till en fullvärdig bostad. Lagen kan tolkas som en upprättelse för tidigare generationers övergrepp. Med en generös tillämpning av lagen kan vi i någon mån kompensera tidigare oförrätter. Varje beslut om en insats för en person med utvecklingsstörning innefattar symboliskt en sådan kompensation. Det är en känsla som varje handläggare borde bära inom sig då hen fattar beslut.

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

Pris 200 kr + frakt.
Beställ från
www.tidskriftenintra.se

Thomas Jansson:

Mänskliga rättigheter för alla?

Det är en mänsklig rättighet att få vara delaktig i samhället. Men gäller den för alla?

Många av FUB:s medlemmar med utvecklingsstörning är idag fångade i fattigdom. En orsak är att beskattningen av denna grupp är högre än vad som gäller för löntagare och ålderspensionärer. Om detta har FUB skrivit i rapporten. ”Fångad i fattigdom”.

Vi har diskuterat detta med berörda på finansdepartementet. Tjänstemännen tog till sig de fakta som presenteras i FUB-rapporten och lovade att lyfta våra frågeställningar till finansminister Magdalena Andersson. De lovade att återkomma med svar på hur de ser på de uppgifter vi fört fram och redogöra för vilka åtgärder man tänker vidta för att stärka ekonomin för vår målgrupp. Sedan blev det tyst. Vi har fortfarande inte fått något svar av finansministern.

Tillträde till arbetsmarknaden

Ett annat skrämmande exempel på att politikerna näst intill struntar i våra medlemmar är att arbetsmarknadsminister Ylva Johansson inte har nämnt våra grupper i sin arbetsmarknadspolitik. Hon är en viktig minister för våra medlemmar eftersom de oftast behöver få stöd och hjälp att få ett arbete. Därför var det en besvikelse att hon inte ville underlätta för våra medlemmar på arbetsmarknaden. Det skulle kunna stärka ekonomin om man fick tillträde till arbetsmarknaden utifrån sin egen förmåga.

Följ lagar och regler!

Det är också snarare regel än undantag att kommuner och myndigheter tänjer på och feltolkar de lagar och regler som styr samhällets stöd till personer med funktionsnedsättning. Istället för att följa lagstiftningen försöker man komma undan sitt ansvar genom att på olika sätt hitta ”kryphål” i lagen och ta ärenden till domstolar.

Bryter mot FN-konventioner

Alltför ofta får man intrycket att det går att bortse från FN-konventionerna om de mänskliga rättigheterna. Det verkar inte vara så viktigt att följa dem. Till FUB kommer nästan dagligen signaler om att kommuner och olika myndigheter bryter både mot svenska lagar och mot FN-konventionerna.

Sverige har fått kritik av FN för brott mot följande konventioner: *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Barnkonventionen, Konvention mot tortyr och annan grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning* och *Kvinnokonventionen.*

Just nu pågår en granskning av hur Sverige följer *Konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter.* FUB:s rapport ”Fångad i fattigdom” kommer att vara en del i alternativrapporten till FN. Den visar med all tydlighet att Sverige bryter även mot denna konvention.

Därför kräver nu FUB:

- Sänkt skatt, högre bostadstillägg och höjd aktivitetsersättning för personer med funktionsnedsättning.
- Höjd habiliteringsersättning för dem som har daglig verksamhet enligt LSS.
- Bättre stöd till dem som vill ha jobb.
- Att kommuner och myndigheter följer gällande lagstiftning och att man lever upp till intentionerna i LSS.
- Att Regering och Riksdag ser till att vi i vårt land börjar förverkliga de mänskliga rättigheterna på alla nivåer.

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2015.

Åsa Regnér:

”I mina planer ingår en större översyn av LSS”

Åsa Regnér.

Åsa Regnér är barn-, äldre- och jämställdhetsminister med ansvar för funktionshinderområdet. Hon avvisar alla tankar på regeringsinitiativ när det gäller kompetensen hos LSS-personalen. Däremot vill hon genomföra en stor översyn av LSS. Det skriver hon i ett svar till Intra.

Av Åsa Regnérs svar till Intra framgår att hon inte tänker ta några initiativ till att höja kompetensen och kunskaperna hos LSS-personalen på det sätt som t ex skett inom äldreomsorgen med det s k kunskapslyftet. ”Det är arbetsgivaren som har det grundläggande ansvaret för att personalen har rätt kompetens för den arbetsuppgift som ska utföras. Arbetsgivaren ska även se till att det finns förutsättningar för kompetensutveckling”, skriver hon.

Däremot planerar Åsa Regnér en översyn av LSS. Så här skriver hon:

”Det som pågår nu är att Socialstyrelsen har i uppdrag att kartlägga ett antal insatser enligt LSS och analysera det underlag som tas fram med utgångspunkt från gällande lagstiftning, likvärdighet och rättssäkerhet. Den kunskap som kartläggningen ger kommer att ligga till grund för regeringens analys om fortsatta åtgärder. I mina planer ingår en större översyn av hela LSS.”

Av hennes svar framgår också att hon inte tänker ge Socialstyrelsen direktiv att utarbeta allmänna råd om daglig verksamhet. Hon hänvisar istället till Socialstyrelsens skrift: *”På tröskeln – Daglig verksamhet med inriktning på arbete.”* Hon skriver också:

”Det är inte självklart att regeringen ska besluta om uppdrag att ta fram allmänna råd. Socialstyrelsen är regeringens expertmyndighet inom socialtjänsten och kan många gånger bättre avgöra när det behövs särskilda rekommendationer till kommunerna och om dessa i sådant fall ska utformas som en vägledning, ett meddelandeblad eller ett allmänt råd.”

På frågan hur hon ser på den kritik som framförts mot Försäkringskassans tolkning av reglerna för rätt till assistans svarar hon:

”Det är inte regeringens uppgift att tolka lagstiftningen. Ytterst är det en uppgift för myndigheter och domstolar. Beslut om assistansersättning går att överklaga till förvaltningsdomstol. Högsta förvaltningsdomstolens domar bildar prejudikat. Anser regering och riksdag att lagstiftningen inte fungerar som de önskar har regeringen möjlighet att initiera en utredning för att se över lagstiftningen. Föreslås en ambitionshöjning i förhållande till vad som gäller i dag kräver en sådan ändring finansiering.

Jag tror det behövs en bredare översyn av lagstiftningen. En sådan ingår i mina planer.”

Om vinsterna inom de privata LSS-verksamheterna skriver hon: ”Jag vill gärna se mer av kooperativ, mindre företag och ideella verksamheter. Det viktiga är dock att utförarna kan hålla god kvalitet och inte göra oskäligt stora vinster.”

H H

Åsa Regnér sakulle ha deltagit på Intradagarna men har nu meddelat att hon fått förhinder. Istället deltar Guy Lööv som är sakkunnig på Socialdepartementet. Han deltog i ett seminarium under Almedalsveckan som anordnades av FUB och Autism och Aspergerförbundet. Erik Tillander rapporterar:

Guy Lööv:

”Vi vill återgå till LSS som det var från början”

Guy Lööv, som är sakkunnig för Barn, äldre och jämställdhetsminister Åsa Regnér, menade på seminariet att LSS-lagen, som den ser ut idag, har stora brister. En av orsakerna är de prejudicerande domar från högsta förvaltningsdomstolen som han säger ”beskurit lagen”.

– Har de dömt något så är det per definition rätt, sen kan vi tycka vad vi vill om det men den tolkningen ska gälla, regeringen kan inte säga att ”ni har dömt fel”. Ska vi komma till rätta med det förhållandet måste vi också se över lagen.

Tanken är att hela lagen ska ses över.

– Det räcker inte med att ”putsa” på LSS längre, då kommer vi att fortsätta att ha ett lapptäcke, Vi måste fråga oss om lagen verkligen fortfarande är till för dem som bäst behöver insatserna. Finns det grupper som inte alls får del av lagen? Finns det å andra sidan rättigheter som är föråldrade?

Frågor som förenar

EnligtGuy Lööv är tanken att utredningen ska vara klar innan mandatperioden tar slut:

– Om olyckan skulle vara framme och folk röstar fel i nästa val.

Guy Lööv pekade också på vikten av konsensus och att rapporten ska bli ”hållbar” för att slippa ”politiskt käbbel” och nya utredningar i fortsättningen. Han sa att målet var att komma tillbaka till LSS-lagens intentioner och han mindes nostalgiskt glädjen som fanns efter lagens tillkomst 1994.

– Vi vill ju återgå till LSS som den var från början, det var ju nästan som ett lyckorus när allt som alla hade kämpat för gick igenom. Det var ju så fantastiskt alltihop.

E T

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2015.

Många har fördomar mot föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning

Det finns inget samband mellan förälderns intelligens och barnets förmåga till anknytning, säger Pehr Granqvist som forskat om detta.

Positiva nyheter som kolliderar med folks fördomar har svårt att nå ut, säger Pehr Granqvist och suckar. Han har varit huvudansvarig för en studie som på strikt vetenskapliga grunder har undersökt anknytningen hos barn till föräldrar med lindrigt intellektuellt funktionshinder.

Det är den första systematiska studien i sitt slag och den ger en helt ny bild av vad som har betydelse för förmågan till att ge god känslomässig omsorg bland dessa föräldrar.

Ifrågasatta föräldrar

Föräldrar som har intellektuell funktionsnedsättning har alltid fått sitt föräldraskap ifrågasatt. Berit Höglund vid Uppsala Universitet har t ex visat att många barnmorskor tycker att det är direkt olämpligt att dessa personer skaffar barn.

– Det som slog mig när jag började studera detta var hur lite faktisk kunskap det fanns som styrkte de mycket kritiska åsikter som delades av de flesta. Men att många trots detta hade väldigt starka och ”färdiga” åsikter. Ett sådant fenomen var den kategoriska uppdelningen mellan dem som ansågs ha ett barnperspektiv på denna fråga och dem som ansågs ha ett föräldraperspektiv. Å ena sidan fanns t ex författaren Lisbeth Pipping som i boken ”Kärlek och stålull” beskrivit sina negativa erfarenheter av att växa upp med en mamma med bristande omsorgsförmåga. Och å andra sidan finns till exempel Uppdrag Granskning reportage för några år sedan om ett föräldrapar i Småland vars barn blev omhändertaget. Det är en besynnerlig uppdelning som är väldigt beklaglig. Båda perspektiven måste ju balanseras mot varandra. Och eftersom vår undersökning handlade om barnets anknytning till föräldrarna så kan man inte säga att den utgår entydigt från något av dessa perspektiv, utan från båda två på en och samma gång.

Obefintligt samband mellan förälderns intelligens och barnets anknytningsförmåga

Studien visade att det fanns en svag men inte statistiskt säkerställd skillnad i barnens anknytningstrygghet mellan de barn som hade mödrar med intellektuellt funktionshinder och barn i jämförelsegruppen, vilkas mödrar ej hade ett intellektuellt funktionshinder. I reda tal hade 35% i den första gruppen en trygg anknytningsklassifikation, jämfört med ca 50% i den andra gruppen.. Men, och det är här som undersökningen får sin stora betydelse, det betyder inte att det skulle finnas ett samband mellan grad av intelligensnedsättning hos föräldern och barnens anknytning.

– Vi stirrar oss ofta blinda på intelligens, säger Pehr Granqvist. Och vi har en väldigt stark tradition av kategorisering i vårt samhälle. Har vi kategoriserat något som avvikande från det normala (t.ex. förälderns låga intelligens) utgår vi närmast med automatik ifrån att andra eventuella problem (t.ex. barnens anknytning) har med denna avvikelse att göra. Till saken hör att nästan alla mödrar som bedöms ha en utvecklingsstörning har en lindrig sådan. Och här är skalan glidande mellan dem som bedöms ha en svagbegåvning och dem som bedöms ha en diagnostiserbar utvecklingsstörning. Men vår studie visar hursomhelst att intelligensfrågan inte är avgörande för förmågan att ge barnen trygg anknytning. Det är andra faktorer som verkar avgöra detta.

Att själv ha blivit utsatt för vanvård

Om det nu inte är förälderns intelligensnivå som är avgörande för omsorgsförmågan – vad var det då? Här har Pehr Granqvists forskning gett ett entydigt svar: Att föräldern själv har utsatts för allvarlig vanvård under sin egen uppväxt är det som starkast hänger samman med otrygg anknytning hos hennes barn. Och tyvärr är förekomsten av vanvård alarmerande hög i livsbiografin bland personer med intellektuella funktionshinder. Det är inte bara vår studie utan en massa andra studier som också har visat detta.

– Vi har haft väldigt svårt att nå ut med dessa resultat, säger Pehr Granqvist. Få har reagerat. Ändå borde ju dessa resultat leda till konsekvenser.

De konsekvenser som Pehr Granqvist vill se är

1. Att personer med utvecklingsstörning skyddas från vanvård. Det är en praktisk utmaning att skapa bra skyddsnät, men arbetet bör prioriteras.
2. Att föräldrar med utvecklingsstörning, och särskilt de som själva utsatts för vanvård, får hjälp att utveckla ett känslomässigt lyhört föräldraskap. Denna hjälp bör bland annat utgå från våra kunskaper om anknytning.

Moralisk fråga

Pehr Granqvist tycker att hans forskning har en moralisk betydelse.

– När vi nu vet att det är deras livshistoria som är avgörande så förändras ansvarsfrågan. Vår studie säger ju dels att graden av intelligens inte är så avgörande, vilket är positivt för den här gruppen, dels att det

finns anledning för samhället att se över hur man tar ansvar för dem som löper större risk för att utsättas för vanvård som barn, så att de inte som vuxna får problem med sitt föräldraskap.

Viktig praktisk kunskap

Pehr Granqvist är 41 år och nybliven professor i psykologi vid Psykologiska institutionen i Stockholm. Han kommer från Boden och studerade tidigare i Uppsala. Han disputerade på en avhandling om anknytning och religion.

Hur kom det sig då att han började intressera sig för detta område?

– Jag träffade Lydia Springer på SUF, som bad mig hålla ett föredrag om anknytning hos barn till föräldrar med utvecklingsstörning. Glad i hågen tackade jag ja, och döm av min förvåning när jag konstaterade att det inte fanns någon relevant forskningsbaserad kunskap på detta viktiga område.

SUF (Samverkan, Utveckling, Föräldraskap) är ett projekt som från början drevs av Uppsala län och några kommuner i länet (www.lul.se + sök på SUF), men som nu finns på fler platser i landet. I varje SUF-grupp ingår representanter från alla instanser som möter barn och/eller föräldrar i familjer där föräldrarna kan ha kognitiva nedsättningar såsom mödrabarnhälsovård, förskola, särskola, skola, habilitering, socialtjänst, LSS, barn- och familjeinstitutioner, barn- och vuxenpsykiatri.

– Jag upplever att den kunskap som vi presenterat är mycket praktiskt viktig. Den går att använda sig av direkt i arbetet med dessa problem.

Nu vill Pehr Granqvist gå vidare med denna forskning. Tillsammans med Mikaela Starke, som bland annat gjort en kunskapsöversikt åt Socialstyrelsen, planerar han att undersöka metoder som kan hjälpa föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning att ge känslomässigt lyhörd omvårdnad.

Text och bild: Hans Hallerfors.

Forskningen kring barn till föräldrar med lindrig intellektuell funktionshinder har tidigare presenterats i tidskriften **Psykisk Hälsa** (www.mind.se). Här kommer en förkortad version av en artikel i nr 4/2014 av Psykisk Hälsa.

Anknytning hos barn till mödrar med intellektuella funktionshinder

Av Pehr Granqvist, Tommie Forslund, Mari Fransson, Lydia Springer och Lene Lindberg vid Psykologiska institutionen, Stockholms universitet.

Vilken betydelse har intellektuella funktionshinder (IF) hos mödrar för deras barns anknytning? Spelar mödrarnas egna eventuella erfarenheter av vanvård någon roll för vilken anknytning deras barn utvecklar? I denna artikel beskriver vi den första vetenskapliga studien om anknytning hos barn till mödrar med ett intellektuellt funktionshinder.

Det finns stora luckor vad gäller kunskapsläget om hur personer med intellektuella funktionshinder (IF) fungerar som omsorgspersoner och hur deras barn utvecklas. Delvis är detta en följd av att befintlig forskning har allvarliga metodmässiga brister. Till exempel finns det mycket få studier med adekvata jämförelsegrupper. Tillgänglig forskning ger dock för handen att föräldrar med IF – jämfört med föräldrar ur den allmänna befolkningen – oftare uppvisar brister i sin omsorg och att deras barn oftare uppvisar problem i sin utveckling.

Egna erfarenheter av vanvård påverkar förmågan

För några decennier sedan tvångssteriliserades personer med IF (Runcis, 1998) och barn till sådana föräldrar tvångsomplaceras alltjämt till andra familjer, ofta baserat på antaganden om permanent oförmåga hos föräldrarna att ge adekvat omsorg, till följd av det intellektuella funktionshindret som sådant (Booth m.fl., 2005). Detta går emellertid stick i stäv med slutsatser från tillgänglig forskning (Feldman, 1994; McGaw m.fl., 2010).

Erfarenheter av vanvård, som är mycket vanliga bland personer med IF, har en negativ inverkan på hur man själv förmår ge omsorg. Detta är väl belagt, såväl i forskning på IF-populationer som i andra grupper (Banyard, 1997; McGaw m.fl., 2010). Det är alltså troligt att sådana externa riskfaktorer bidrar till att förklara de svårigheter med att ge adekvat omsorg som vissa föräldrar med IF har.

Den första systematiska studien

Vi har nyligen genomfört den första systematiska studien som handlar om anknytning hos barn till mödrar diagnostiserade med IF (Granqvist m.fl., 2014). Utöver information om mödrarnas IF-status identifierade vi risk- och skyddsfaktorer för mödrarnas omvårdnad och barnens anknytning. I studien inkluderade vi en matchad jämförelsegrupp med normalbegåvade mödrar och deras barn.

Projektet innefattar, utöver metoder för att bedöma barnens anknytning, omfattande intervjuer om mödrarnas liv, inklusive egna erfarenheter av vanvård, observationer av omvårdnadsbeteenden i mödrarnas samspel med barnen, tester av mödrarnas och barnens begåvning, samt frågor om mödrarnas sociala

och professionella stöd. Studien fick finansiellt stöd av Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap (Forte).

Misstrodde mödrarnas förmåga

Ett mycket omfattande förtroendeskapande arbete visade sig nödvändigt för att rekryteringen skulle lyckas. Detta hade delvis att göra med att våra rekryteringskanaler – i de flesta fall IF-mödrarnas professionella kontakter – ofta misstrodde mödrarnas förmåga att delta i studien. Rekryteringsproblemen härrörde också från att mödrar med IF och deras familjer vanligtvis var oroliga, ofta med hänvisning till tidigare dåliga erfarenheter av myndigheter.

Utöver att IF-gruppen var mycket svårrekryterad bjöd rekryteringen av jämförelsegruppen på svåra utmaningar. Hur hittar man en rättvisande matchning för en population med IF-mödrar och deras barn? Vi inkluderade en jämförelsegrupp av mödrar med ”normal” begåvning och deras barn, som var matchad mot IF-gruppen med avseende på mödrarnas inkomst och boendeområden, liksom på barnens kön och ålder.

Mätning av anknytning

I anknytningsforskning på späd- och koltbarn (ett-två års ålder) bedöms barns anknytningskvalitet vanligtvis med hjälp av strukturerade beteendeobservationer (särskilt den numera klassiska ”Främmandesituationen”; se Broberg m.fl., 2008). I anknytningsforskning med något äldre barn (efter de två-tre första levnadsåren) bedömer man vanligtvis barns anknytning med hjälp av s.k. representationsmetoder. Det handlar om strukturerade intervjuer som till synes berör hur fiktiva barn reagerar på anknytningsrelaterade situationer.

Detta gör man till följd av att barnens anknytningsbeteenden vanligtvis inte låter sig aktiveras lika lätt som tidigare under utvecklingen samtidigt som barn indirekt kan berätta mycket om sig själva och sina omsorgspersoner genom hur de talar, särskilt när de tror att de talar om något annat än sig själva och sina familjer. I studien som beskrivs i denna artikel har en sådan metod (Separation Anxiety Test, SAT) använts (Kaplan, 1987). Denna version av SAT utvecklades med förankring i resultat från Främmandesituationen och är en för åldersgruppen vetenskapligt väl underbyggd anknytningsmetod (Broberg m.fl., 2008).

Proceduren består i att de deltagande barnen får titta på sex bilder föreställande jämnåriga fiktiva barn som befinner sig i olika separationssituationer i förhållande till sina föräldrar (t.ex. ska föräldrarna åka bort över en helg och det fiktiva barnet istället tas om hand av släktingar). Testledaren förklarar var och en av bilderna och frågar på samtliga bilder det deltagande barnet vad barnet på bilden känner och vad barnet ska göra.

Balansen mellan anknytning och utforskande

Barn med en trygg anknytningsrepresentation på SAT beskriver å ena sidan sårbara känslor, men lyckas å andra sidan hitta på konstruktiva aktiviteter för det fiktiva barnet, exempelvis att barnet genom list förhindrar separationen eller vänder sig till andra eller sysselsätter sig själv med positiva, ofta lekrelaterade aktiviteter. Här ser vi alltså en balans mellan anknytning och utforskande.

Ill: Börje Sandelin.

Barn med en organiserad men otrygg (undvikande eller ambivalent) anknytningsrepresentation förmedlar ofta sårbara känslor för det fiktiva barnet, men förmår inte hitta på konstruktiva aktiviteter åt honom/henne. Istället kan det handla om passiva responser (”inget”, ”väntar”, ”lägger sig ner”) eller svar av typen ”vet ej”, varvat med tystnad.

Barn med en desorganiserad anknytningsrepresentation ger svar som direkt eller indirekt antas uttrycka rädsla. Det kan handla om att barnet föreställer sig katastrofala situationer, vanligtvis att det fiktiva barnet eller föräldrarna dör, ibland i olyckshändelser, ibland genom ond bråd död. I andra fall kollapsar det deltagande barnets tal och ersätts genomgående av nonsensuttryck eller komplett tystnad.

Projektets resultat och möjliga konsekvenser

Arbetet kring rekrytering och datainsamling pågick under totalt sex år. Vi träffade totalt 52 familjer, hälften i respektive undersökningsgrupp; 26 par med IF-mödrar och deras barn respektive 26 matchade jämförelsepar med normalbegåvade mödrar och deras barn. De deltagande barnens genomsnittliga ålder var 6,4 år (med ett spann från 5 till 8 år).

De resultat som ingår i denna den första vetenskapliga publikationen (Granqvist m.fl., 2014) berör mödrars IF-status i relation till deras barns anknytning. Hur ser fördelningen av anknytningskategorier ut bland barn inom IF-gruppen och mellan de två studiegrupperna? Och finns det barn till IF-mödrar som utvecklat trygg anknytning?

Vi har också analyserat om IF-mödrarna varit med om mer vanvård än mödrarna i jämförelsegruppen och om mödrarnas erfarenheter av vanvård skulle kunna påverka barnens anknytning, vilket visats i andra grupper. Barnens anknytning och mödrarnas erfarenheter av vanvård har kodats ”blint” i förhållande till varandra, liksom i förhållande till vilken studiegrupp barnen och mödrarna tillhör.

Möjlighet till trygg anknytning

För det första visade resultaten, i linje med forskning på andra riskgrupper, att trygga anknytningsrepre-

sentationer förekom hos en betydande minoritet (35%) av barn till IF-mödrar, och hos ungefär hälften (52%) av barnen i jämförelsegruppen. Utöver anknytningsklassifikationer använde vi en kontinuerlig skattningsskala för att bedöma barnens grad av trygghet. De flesta barn i IF-gruppen hade ett relativt normalt värde på denna skala, dock med betydande variation, från låga till mycket höga nivåer av trygghet. Till skillnad från forskning på många andra riskgrupper visade resultaten också att endast en minoritet (< 20%) av barnen till IF-mödrar hade en i huvudsak desorganiserad anknytningsrepresentation. De statistiska jämförelserna mellan IF-gruppen och den matchade jämförelsegruppen visade inte på någon signifikant skillnad i barnens anknytning.

Sammantaget är det fullt möjligt för barn till mödrar med IF att utveckla trygg anknytning och mycket troligt att de utvecklar en organiserad (till skillnad från desorganiserad) anknytning. Den praktiska konsekvensen av dessa resultat är betydelsefull: IF-föräldrars omsorgsförmåga, liksom deras barns anknytning, bör utredas och avgöras från fall till fall, utan att antagande görs om permanent oförmåga hos föräldern till följd av IF. Liksom föräldrar med IF är en heterogen grupp med avseende på omsorgsförmåga är deras barn en heterogen grupp med avseende på anknytning. Jämförelsegruppen visade inte på någon signifikant skillnad i barnens anknytning.

Många har egen erfarenhet av vanvård

För det andra visade resultaten tydligt att erfarenheter av vanvård – utförd såväl av omsorgspersoner under barndomen som av andra personer senare i livet – var kraftigt överrepresenterade i IF-mödrars livsbiografier. Precis som i tidigare forskning hade de allra flesta IF-mödrarna i vår studie (ca 90%), men endast en minoritet av jämförelsemödrarna (ca 30%), varit utsatta för vanvård. En stor majoritet (>70%) av IF-mödrarna hade rentav blivit utsatta för två eller fler typer av vanvård.

Det är mycket betydelsefullt att IF-personers allvarligt förhöjda risk att utsättas för vanvård uppmärksammas, liksom att konkreta åtgärder vidtas för att minimera risken. Det kan exempelvis handla om att yrkesverksamma aktivt uppmärksammar och ger stöd till omsorgspersoner för att förebygga vanvård av personer med IF.

Resultaten visade slutligen på starka samband mellan IF-mödrars egna erfarenheter av vanvård och deras barns anknytning. Risken för att IF-mödrars barn skulle utveckla otrygga och desorganiserade anknytningsrepresentationer var förhöjd endast när mödrarna varit utsatta för höga nivåer av vanvård. Däremot förelåg inga samband mellan mödrarnas begåvning och deras barns anknytning.

Dessa resultat ligger i linje med en stress-sårbarhetsmodell; IF-mödrars omvårdnad och därmed deras barns anknytning förefaller att vara särskilt sårbara för den stress som en livsbiografi av vanvård troligen innebär för mödrarna. Denna slutsats stärker betydelsen av att IF-personer skyddas från den vanvård de ofta utsätts för. Det är alltså inte bara viktigt för att trygga deras egna liv utan också för deras barns liv.

Hjälp till mödrar som själva utsatts för vanvård

En rimlig konsekvens av dessa resultat är att IF-föräldrar som utsatts för vanvård erbjuds möjlighet till evidensbaserade interventioner för att själva kunna utveckla tillfredsställande omsorgs- och samspelsförmågor.

Vi bedömer det som nödvändigt att konkreta rutiner utarbetas för att säkerställa att IF-föräldrar med erfarenheter av vanvård får sådan hjälp. Det är hög tid att komplettera de vanliga perspektiven på hur IF-föräldrar klarar vardagssysslor (som att byta blöjor, värma välling) och mer intellektuella aspekter av föräldraskap (som att ge läxhjälp och intellektuell stimulering) med att samhället erbjuder psykologiska interventioner som kan ha betydelse för dessa föräldrars förmåga att ge god känslomässig omvårdnad till sina barn.

Trots ett relativt lågt deltagarantal var resultatmönstret i studien tydligt. Det låga antalet deltagare medför emellertid ett behov av oberoende replikeringsstudier som kommer fram till liknande resultat innan vi kan dra helt bestämda slutsatser. Om våra resultat står sig i framtida studier råder det dock ingen tvekan om att de har viktiga samhälleliga konsekvenser. Ett humant samhälle skulle då kunna erbjuda ovan skisserade åtgärder för att stärka det som vi i första delen av denna artikel karaktäriserade som ett av sina verkliga sorgebarn. Med värdig behandling och tryggade förhållanden kan barnet växa och utvecklas, kanske rentav blomstra.

Att läsa för den som vill lära sig mer om mödrar med intellektuell funktionsnedsättning:

Booth, T., Booth, W. & McConnell, D. (2005). *The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts.* Journal of Allied Research in Intellectual Diabilities, 18, 7-17.

Banyard, V.L. (1997). *The impact of childhood sexual abuse and family functioning on for dimensions of women´s later parenting*. Child Abuse and Neglect, 21, 1095-1107.

Broberg, A.G., Mothander, P, Granqvist, P., & Ivarsson, T. (2008). *Anknytning i praktiken: Tillämpningar av anknytningsteorin.* Natur & Kultur.

Granqvist, P. (2013). *Anknytning hos barn till mödrar med intellektuella funktionshinder: Om vanvård i dubbla bemärkelser.* Psykisk Hälsa, 54, 64-71.

Granqvist, P., Forslund, T., Springer, L., Fransson, M. & Lindberg, L. (2014). *Mothers with intellectual disability, their experiences of maltreatment and their children's attachment representations: A small-sample matched comparisonstudy.* Attachment & Human Development.

Kaplan, N. (1987). *Individual differences in 6-years olds' thoughts about separation: Predicted from attachment to mother at age 1.* Unpublished doctoral dissertation, University of California, Berkeley, California: Department of Psychology.

McConnell, D., Llewellyn, G., Mayes, R., Russo, D. & Honey, A. (2003). *Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 38, 122-134.

Runcis, M. (1998). *Steriliseringar i folkhemmet.* Stockholm: Ordfront.

Starke, M. (2005). *Föräldrar med utvecklingsstörning – vad finns det för kunskap?* Stockholm: Socialstyrelsen.

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2015.

Vilken gemenskap kan kyrkan erbjuda?

Vad finns det för gemenskaper i vårt samhälle där personer med utvecklingsstörning kan smälta in och vara delaktiga? Faktiskt inte så många. Den mesta samvaron bygger på särlösningar antingen det rör sig om studiecirklar eller FUB-danser. De andra arenor för möten som finns är antingen kopplade till olika varianter av köp-säljrelationer eller ställer krav på effektivitet och intellektuell förmåga. Därför blir kyrkan intressant. För när det fungerar som bäst är det just det som man erbjuder. Samvaro och delaktighet i gemenskap med andra. Linda Vikdahl har undersökt hur personer med utvecklingsstörning själva upplever den kristna gemenskapen.

Linda Vikdahls avhandling börjar med ett släktkalas. Där fick hon höra talas om två släktingar som hon inte känt till. Varför hade hon inte hört om dem tidigare? Det visade sig att de klassats som sinnesslöa, lämnats bort och avlidit i unga år. Det gick inte ens att spåra var de hade begravts. De var helt försvunna ur historien. Det finns inga gravar att besöka, ingenting.

”När jag läser dokumenten är det två namnteckningar som återkommer; läkarens och komministerns, tillika ordförande i barnavårdsnämnden”, skriver Linda Vikdahl i sin avhandling. Det är slående vilken makt prästen hade. ”

I Ebbas och Lennarts fall var det prästen som intygade att de hade en sinnesslöhet, det som idag kan kallas utvecklingsstörning. Det var också prästen, i egenskap av barnavårdsnämndens ordförande, som ordnade med institutionsvård för dem båda.” Kyrkan spelade en stor roll när det gällde att marginalisera vissa människor.

En syster med utvecklingsstörning

För Linda Vikdahl blev detta ingången till hennes studieprojekt som kom att handla om hur personer med utvecklingsstörning ser på den kyrkliga gemenskapen. Nu, när kyrkan inte längre är en del av de etablerades maktapparat utan istället börjat hitta en ny roll i samhället.

En annan ingång hade hon också. Linda Vikdahl är storasyster till Jennie som har autism, utvecklingsstörning och svår epilepsi.

– Jag har bara ett syskon, berättar hon, och det är det enda jag visste om när jag växte upp. Jag fick en bra uppväxt och lärde mig att livet har andra värden än vad som ofta kommer fram. Jennie har inget språk. Hon använde talade ord en liten period i barndomen men sedan försvann den förmågan. Jennie fick kramper tidigt och tillbringade en stor del av sin barndom på Östra sjukhuset i Göteborg. Sedan, när min familj flyttade till Åmål bodde hon på elevhem där.

Linda Vikdahl växte upp i ett kyrkligt hem, man bad bordsbön och gick i kyrkan, men lillasyster kunde inte följa med. Det var ingen som ifrågasatte det. När jag frågar om hennes ämnesval för avhandlingen har att göra med detta: att hon känt skuld över att hon fått helt andra möjligheter än hennes lillasyster, nekar hon bestämt.

– Jag har inga skuldkänslor, säger hon. Jag har alltid sett min syster som en viktig person men samtidigt märkt att andra inte ser på henne på samma sätt. Eftersom jag tror att alla människor är skapade av Gud, att alla ska ha sin plats, så blev detta en viktig sak att undersöka. De här människorna är så utsatta, de måste ha andra som för deras talan.

Gode män hindrade deltagande vid begravning

Men innan Linda Vikdahl började sin forskning hade hon läst teologi i Uppsala. Hon blev präst 1997 och har arbetat som det sedan dess. Nu sökte hon doktorandpengar av Svenska Kyrkan och fick tummen upp.

– De tyckte att det här var viktigt att satsa på.

Linda intervjuade tio personer med utvecklingsstörning i åldrarna 35–80 år. De var alla medlemmar i Svenska kyrkan och ville så förbli. Några var aktiva och några var som folk är mest; inte så aktiva annat än någon gång, vid högtidsdagar.

Några hade haft det tufft och levt på institution under delar av sina liv. Andra tillhörde den unga generationen som gick på danser och levde ett mer utåtriktat liv. Alla hade ett språk, det var ju en förutsättning för intervjuerna.

– Jag har inte frågat efter diagnos, mitt kriterium har varit att de omfattas av LSS. Från början tänkte jag att det skulle handla mest om kyrkan, men det visade sig att det kom att handla minst lika mycket om samhället. Hur omsorgen kring de här personerna fungerade och inte minst om deras stora beroende av gode män och av personal.

Linda Vikdahl mötte några hårresande exempel på hur gode män hindrar personer med utvecklingsstörning att få delta i kyrkliga sammanhang.

– Ta till exempel den gode mannen som säger till sin huvudman att hon inte ska rösta i kyrkovalet. Och då gör hon inte det. Och en annan fick inte valsedlarna till kyrkovalet av sin gode man. Två personer har också berättat att de inte fått gå på begravningar som de hade velat gå på.

Hur kan man ens komma på tanken att förneka en person rätten att ta farväl på en begravning?

– Ja, säger Linda Vikdahl, det är obegripligt. Det handlar ju om delaktigheten i kyrkan, att få vara med vid högtider, att få rösta i kyrkovalet. Den gode mannen ska vara ett stöd och inte ett hinder. Både de och personalen behöver utbildning. Man måste lära sig att det är en rättighet att få tillhöra en religiös gemenskap. Det står inskrivet i grundlagen.

Delaktigheten kan se olika ut

Linda Vikdahl tror att mycket av det som gäller för kyrkan också gäller för andra religioner och församlingar i Sverige. De personer som Linda intervjuade uttryckte en stark längtan efter gemenskap. Man ville få vänner i församlingen och man ville bli efterfrågad när man inte var där. Men det är inte alltid så enkelt, det finns många praktiska problem. Som exempel berättar hon om en kvinna som var med i en kyrklig grupp som skulle planera för en högtid.

– Plötsligt fick hon reda på att man redan bestämt hur allt skulle gå till, utan att hon fick vara med. Hon blev upprörd över detta. Då kom en församlingsmedlem fram till henne och sa att hon i alla fall kunde få köpa blommor till altaret. Då tänkte hon: jag ska minsann köpa en kaktus!

Men även om det finns svårigheter så finns det också exempel på motsatsen, att man upplever att man får vara med, att man får uppgifter och att man känner en stark delaktighet.

– Delaktigheten kan se olika ut. En man satt med på gudstjänsterna, men han satte sig alltid längst bak och var alltid tyst. Trots det kände han en stark delaktighet – det var så det fungerade bäst för honom.

En annan äldre man på ett servicehus låg och läste predikoturerna. Han hade full koll på vad som hände i vilken kyrka, vem som predikade och när, trots att han själv inte varit i kyrkan på många år. Det var ändå hans uppfattning om delaktighet och den ska inte underskattas! Delaktighet handlar så ofta om att man ska vara aktiv – men det borde också kunna handla om att man är passivt delaktig. Att man blir någon som tillhör gemenskapen, som man räknar med även om man inte gör så mycket.

En tredje person var mycket ensam och hade bara en önskan: att hans hemförsamling skulle komma med en julblomma till honom. Jag tog kontakt med prästen i den församlingen och de sa att de skulle ta upp saken. Någon månad senare fick jag reda på att han avlidit. Men att han alldeles innan hade fått besök av prästen som överlämnade en julblomma!

Längtan att få vara som andra

Linda Vikdahl märkte att deltagandet i församlingen hade en speciell innebörd för flera av dem hon intervjuade.

– Att gå till kyrkan är en längtan till att vara som andra. Att delta i högtiderna är ett sätt att visa att man tillhör, att man är okej. Det ska inte underskattas, säger hon bestämt. Därför tycker jag att det är problematiskt med konfirmationsundervisningen – att den ofta sker separat med en grupp särskoleelever. Att den inte sker i en naturlig gemenskap.

Konfirmationsundervisningen är ett viktigt kapitel. Fram till 1978 var konfirmation en förutsättning för att få ta nattvarden och nattvarden är ett tydligt tecken på att man tillhör församlingsgemenskapen. För att kunna bli konfirmerad så krävdes att man kunde ta till sig undervisningen. Vilket i praktiken innebar att man stängde ute personer med utvecklingsstörning. Vid några vårdhem fanns det ändå engagerade präster som tog emot ungdomar med utvecklingsstörning och ordnade speciella konfirmandgrupper för dem. Men ända fram till idag har man mestadels bedrivit konfirmandundervisning separat för personer med utvecklingsstörning.

– Jag önskar att kyrkan hade en konfirmationsundervisning som kunde inkludera alla. En kvinna som jag intervjuade uttryckte detta starkt – att man inte ville vara utsatt för särlösningar.

En upptäckt som Linda Vikdahl gjorde vid intervjuerna var att flera hade mycket klara uppfattningar om vad riterna innebar.

– Bara man ges möjligheterna att delta och vara där så förstår man väldigt mycket, säger hon. Just därför blir det tidigare gällande kunskapskravet så tokigt.

En annan sak hon upptäckte var att några såg sig själva som medlemmar i en helig gemenskap. En person såg sig som en profet och han var arg för att kyrkan inte ställde upp på detta. Han hade en önskan om att skapa ett kapell på gården där han bodde. Där skulle han själv vara präst.

Varför finns inte bibeln på lättläst?

Ställer den kyrkliga gemenskapen större krav på sina medlemmar, att de ska vara solidariska och släppa in alla som vill, i gemenskapen?

– Det kristna budskapet handlar ju om detta. Att vi ska ta hand om vår nästa. Så till viss del är det så. Samtidigt kan man konstatera att det finns skillnader. Varför finns till exempel inte Bibeln på lättläst? Den finns på massor av språk men inte på lättläst. Det finns några bibelversioner som är anpassade till barn. Men inte till vuxna personer med lässvårigheter. Det säger mycket.

Det finns många i kyrkan som vill vara goda, som vill känna glädjen av att ge och dela med sig. Men det finns ett problem med en gemenskap som grundar sig på någons godhet mot någon annan. Det blir inte en jämlik relation.

– Risken är att den som tar emot godheten förvandlas till ett objekt, säger Linda Vikdahl. Och då blir man inte delaktig på ett jämlikt plan.

Linda vänder sig också mot dem som hävdar att personer med utvecklingsstörning står närmare Gud än andra?

– Nej, det gör man inte generellt. Däremot kan det ligga något gudomligt i detta att man, om man har en funktionsnedsättning, måste lära sig att vara beroende. Och det beroendet måste en troende människa också erkänna för sig själv.

Sedan finns ju de här föreställningarna, att man måste vara som ett barn för att komma in i Guds rike. Och att personer med utvecklingsstörning därför – eftersom de ofta liknas vid barn – skulle ha lättare än andra vuxna att finna Gud. Jag tycker inte om den inställningen. För det innebär att man inte riktigt vill erkänna de här personernas vuxenliv. Man förminskar deras känslor antingen det är ilska, avundsjuka eller glädje. Och man tar inte deras behov av Gud på allvar. Allt det som gör dem till vuxna jämlikar blir inte helt och fullt erkänt när man gör dem till barn. Det är bara negativt att fästa egenskaper på individerna som betonar hur annorlunda de är.

En rättighet

För framtiden skulle Linda Vikdahl önska att personal och gode män fick kunskap om att det är en rättighet för dem som vill tillhöra en religiös gemenskap att få det behovet tillgodosett.

Men finns det inte risk för otillbörlig påverkan? frågar jag.

– Jo, det är klart att den risken finns. Men samtidigt finns också en motsatt risk. Låt oss säga att du levt i ett kristet hem, läst bordsbön och aftonbön och gått i kyrkan. Och så flyttar du till ett gruppboende, vilken hjälp får du då att fortsätta utöva din religion? Du kanske behöver någon som hjälper dig att be aftonbön, är det ok för personal att hjälpa till med det?

Linda Vikdahl. *Jag vill också vara en ängel.* Artos & Norma förlag. 2014. 237 sidor. 210 kr. www.artos.se

Linda Vikdahls vision av kyrkan är att den ska rymma en mångfald personer. Lyckas kyrkan med det så vinner också kyrkan, tänker hon.

Jag kan inte låta bli att avsluta med en politisk reflektion:

Är det inte intressant, att samtidigt som kyrkan blir mer och mer radikal i sin humanistiska övertygelse och sitt miljöengagemang så orienterar sig de politiska strömningar som kallar sig kristna mer åt det reaktionära teaparty-hållet?

– Det har jag inte tänkt på, men det är intressant att du säger det, säger hon diplomatiskt.

Text: Hans Hallerfors, fotograf: Johan Gunséus.

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2015.

Eric Löwenthal går till storms mot byråkratin

Föräkringskassans blanketter virvlar i vinden när Eric Löwenthal går till storms mot stelbent byråkrati och snålhet. Om hur system och handläggning kring LSS ter sig från ett föräldraperspektiv har han gjort ståupp-föreställningen FADERN.

Eric Löwenthal tycker att samhällets regelverk runt LSS är för stelt och mer anpassat till kommunens behov att spara pengar än till den enskilde individens behov.

Hans son Alexander föddes för 23 år sedan med en mindre kromosomavvikelse och en utvecklingsstörning. Han bor hemma hos sin pappa och har dubbel assistans på fritiden. Eric Löwenthal är god man till Alexander och ibland arbetar han också som assistent.

Varför omprövning?

Som exempel på den stelbenta byråkratin tar Eric Löwenthal upp Försäkringskassans krav på omprövning vartannat år.

När jag invänder att det ändå är ganska rimligt att samhället försöker förhindra fusk och överutnyttjande genom att följa upp sina beslut och ompröva dem vid behov blir han mycket engagerad.

– Hans funktionshinder försvinner ju inte. Det kommer han att ha hela livet, det är ju uppenbart för alla. Som anhörig är man så konstant nära utbrändhet att det är orimligt att gång på gång behöva ta sig igenom exakt samma utredning, som ändå kommer att komma till exakt samma slutsats.

Assistans, gruppbostad, korttidshem

Som ett annat exempel på stelbenthet i kommunens tar han upp det faktum att Alexander inte längre kan få plats på korttidshem.

– Det innebär att vi inte kan få någon avlastning. För kommunen är det en fördel att han har personlig assistans, för den betalar staten. Samtidigt kan man neka oss plats på korttidshem. Det innebär att kommunen tvingar oss att ha honom hemma på heltid eller så måste vi välja gruppbostad på heltid. Men gruppbostad är inget alternativ, för där finns inte personal tillräckligt för att han ska kunna komma hem till oss på helgerna. Det finns en inlåsning på gruppboständerna, man åker buss till daglig verksamhet och är där hela dagen och sedan åker man hem. Man är inte alls ute i samhället som Alexander är. Gruppbostad är säkert bra för många men inte för Alexander. Däremot skulle korttidshem vara en bra stimulans för honom och bra avlastning för oss, men det går inte kommunen med på.

Men om han flyttar hemifrån och hyr en lägenhet? Han har ju sina assistenter?

– Han är som ett litet barn. Han kan inte bo själv i en lägenhet. Han vill helst att både vi och hans båda assistenter ska finnas där. Men vi orkar ju inte alltid, vi har våra jobb och måste få vila upp oss ibland.

Massor av ilska kan bli massor av skratt

Erik Löwenthal suckar:

– Som förälder måste man vara jurist, pedagog, sjukgymnast och dietist. Det är ohållbart att man måste vara spindel i nätet för alla behov, säger han.

Går du och bär på mycket ilska? frågar jag.

Han nickar och ler. Som tur är har han förmågan att vända ilskan till skämt. Hans föreställning, Fadern, har fått många att skratta högt. Den 21 september medverkar han på Intradagarna.

H H

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2014.

Relationer Känslor Sexualitet

Maria Karlsson-Olsson och Camilla Almqvist funderar på vad som varit bra och dåligt med samtalsgruppen.

Inom Örebros LSS-verksamheter har man sedan 2012 haft samtalsgrupper där deltagarna har diskuterat känslor, relationer och sexualitet. Kring grupperna har ett betydande artbete lagts ner på att ta fram bra material och utbilda personal.

En solig måndag har man gemensam gruppavslutning. Ett 20-tal deltagare samlas till avslutningsfika. Man börjar med att fylla i ett formulär som berättar hur man tycker att samtalsgruppen fungerat. Det blir lite stelt, säkert stelare än vanligt, eftersom man nu är både män och kvinnor och eftersom en reporter från Intra är med.

Karin Bergman, Monica Kilsberger och Mikaela Eriksson fyller i sina papper ihop. Monica tycker att det är svårt att diskutera frågor om sex.

– Jag mår dåligt av att prata om det, säger hon. Det väcker dåliga minnen. Men det har varit bra att få lyssna på andra, hur de har haft det. Och ibland kan man dela med sig, för jag är ganska öppen av mig!

Man diskuterar vad man ska göra med pärmen där man skrivit ner viktiga saker. Någon vill visa den för sin kille. Men ingen vill visa den för sin mamma.

Camilla Almqvist vet vad hon tycker om den grupp hon deltagit i:

– Det har varit för låg nivå, säger hon och berättar att hon inte tänker fortsätta.

Camilla bor i servicebostad med personalstöd, pysslar mycket med sin undulat Aurora och drömmer om att få ett riktigt jobb. Och att träffa en kille.

– Men då måste jag nog tycka om mig själv först, säger hon allvarligt.

Jo, det är allvarliga saker som man pratat om i de olika grupperna. En gång i veckan har man träffats och avhandlat allt från hur man vet att man är kär till hur man använder preventivmedel.

Monica Kilsberger, Mikaela Eriksson och Karin Bergman diskuterar vad som varit bra och dåligt i samtalsgruppen.

Michael Thorsén hjälper Sven-Erik Andersson att fylla i en skattning på hur han mår just nu.

”Vi visste inte hur vi skulle handskas med detta”

– Det började 2009. Vi märkte att det fanns många brukare som var ute på nätet och sökte kontakt. Ibland råkade de illa ut, berättar boendestödjare Karin Bergman som var med från början. Vi tog upp detta till diskussion på ett pedagogiskt forum som vi hade. Lena Lagren som är pedagogisk verksamhetsutvecklare föreslog att vi skulle starta ett projekt runt dessa frågor.

– Det var en akut situation som orsakade det hela, fyller Michael Thorsén i. Ett övergrepp som hade skett, och vi visste inte hur vi skulle handskas med det.

Då bildades RoS-gruppen som bestod av sex boendestödjare, en enhetschef och Lena Lagren.

– Vi bjöd in sakkunniga personer och undersökte vilken kunskap som fanns. Vi bjöd in all personal till föreläsningar och gruppdiskussioner där vi bland annat frågade oss vad LSS-lagen krävde av oss.

En viktig fråga har varit hur man handskas med sin personal.

– Personalen har ju ofta en väldigt stor makt, sä-

ger Michael Thorsén. Det är vi som bestämmer vad som är viktigt och vad som är verkligt.

– Det gäller att ha en helhetssyn på dem som vi arbetar med, säger Karin. Vi är vana vid att stödja när det gäller t ex hushåll och matlagning. Men där måste även relationerna finnas med.

– Det är viktigt att man får bekräftelse för de känslor man har. Många behöver stöd i att skapa och upprätthålla relationer antingen det handlar om kärlek eller vänskap, säger Michael. Många blir isolerade i samhället eftersom de inte kan hantera de krav som ställs för att man ska kunna bli en del i samhället. Här i stan finns tre mobila stödteam. För många är boendestödjarna de enda som man träffar förutom familjen. Då måste det vara vår uppgift att hjälpa till att skapa relationer.

Många olika tolkningar

Tidigt insåg man i RoS-projektet att personalen behövde vidareutbildning och stöd av generella förhållningssätt.

– Det finns väldigt olika tolkningar av vad som är vårt uppdrag, säger Karin. Är det vårt jobb att stötta en brukare när det gäller relationer och sexualitet? Ska en brukare få titta på porrfilm? Om brukaren inte kan hyra den själv, ska personalen vara tvungen att följa med? Kan vi förbjuda relationer? Hur handskas vi med kraven från anhöriga? Kan vi ta bort datorer och telefoner? Och om vi inte kan ta bort dem vad ska vi göra istället? Det var frågor som vi diskuterade.

Man författade ett policyprogram (se utdrag ovan) och man skapade en personalutbildning.

– Även om man inte vill ha sex så måste man ju kunna prata om det så att man vet när man ska säga nej, sa en av brukarna. Rädda barnen har tagit fram ett studiematerial som riktar sig till föräldrar om hur man pratar med barn om kroppsgränser och om att säga nej. Det materialet är användbart även inom vår verksamhet. (Handboken *Stopp! Min kropp!* Finns att ladda ner på www.raddabarnen.se)

Hittills har man genomfört fyra endagars personalutbildningar för sammanlagt ca 80 anställda.

– Meningen är att den personalutbildningen ska inlemmas i det ordinarie kursutbudet, säger Michael. All personal inom vår förvaltning ska gå den.

Behov av samtalsgrupper

– Ganska snart insåg vi behovet av samtalsgrupper, där deltagarna kan prata och utbyta erfarenheter, berättar Karin. Vi startade en kill- och en tjejgrupp. Vi arbetade fram ett material som vi själva kunde använda. Det håller vi nu, för tredje gången, på att omarbeta. Det behöver verkligen anpassas efter deltagarnas behov.

– Det handlar ju mycket om hur det går till, att det är viktigt med hygien och sådana saker.

– En av deltagarna sa att hon verkligen försökte sköta sin hygien men att det var svårt. ”Vad är det som är svårt”, frågade jag. ”Jag vet ju inte vad det är”, svarade hon. Och det visar väl hur lätt det är att man tar kunskaper för givet.

– Vi pratar också om identiteten och vad funktionsnedsättningen innebär. Att man är mer än sin funktionsnedsättning. Vi försöker också gå igenom vad som krävs för att göra olika saker, t ex ta körkort, resa osv. Så att man får en bättre bild av vad man kan och inte kan göra.

Vi pratar om det: hur personal, anhöriga och andra alltid försöker omformulera det som är svårt till något positivt. Men att det inte är så positivt att inse att man inte kommer att kunna ta körkort.

– Vi skyddar ju, säger Michael. Vi försöker ständigt sätta plåster och blåsa på såret när man får sina törnar. Men man har ju rätt att få drömma om saker och man har rätt att bli ledsen när man inser att de kanske inte kommer att bli verklighet. Man har rätt till sina känslor.

– Känslor är abstrakta, säger Karin. Många har svårt att prata om det som är jobbigt. Det är därför vi tagit fram olika formulär där man på ett enkelt sätt kan visa hur man känner.

Hittills har man haft fyra samtalsgrupper för män och fyra för kvinnor. Man har också utvecklat formulär som är anpassade för olika utvecklingsnivåer. 2013 fick man Örebro kommuns kvalitetspris för sin verksamhet.

– Nu ska vi dra igång en mix-grupp med både män och kvinnor. Och dessutom en för personer med hörselskador, säger Karin Bergman glatt.

Text och bild: Hans Hallerfors.

Ur **Policy för bemötande av brukares känslor, relationer och sexualitet.**

Lättläst version som riktar sig till brukare

- Om du vill kan personalen hjälpa dig när du har frågor om att vara ihop med någon, kärlek och sex.
- Om du vill kan personalen förklara för dig vad som kan hända om du nätdejtar, har flera partners mm.
- Personalen ska stödja dig oavsett vem du väljer som partner.
- Du väljer själv om du vill att dina anhöriga ska veta något om vem du träffar eller vem du är ihop med.
- Personalen får inte förbjuda dig att läsa porrtidning, porrsurfa eller titta på porrfilm.
- Personalen får inte förbjuda dig att onanera. De kan förklara för dig var det är okej att onanera.
- Personalen kan stötta dig när det gäller preventivmedel.
  – Om du vill ordna eller köpa preventivmedel så kan personalen hjälpa dig.
  – De kan tala om att kondom kan skydda mot könssjukdomar.
  – De kan tala om hur du ska använda ditt preventivmedel.
  – De kan hjälpa dig att ringa vårdcentral, barnmorska eller vårdcentral.

För medarbetare i verksamheterna innebär denna policy

- Att respektera brukarens vilja.
- Att respektera brukarens behov av relationer och sexuella uttryck.
- Att förstå, respektera och bekräfta brukarens olika känslor såsom glädje, besvikelse och ledsenhet.
- Att stödja brukaren i att uttrycka behov och att känna sig trygg och bekräftad.
- Att stödja brukaren i att förstå och få insikt i samhällets sociala regler.
- Att stödja brukaren i hennes/hans relationer.
- Att känna sig trygg i att bemöta anhöriga i denna fråga.
- Att hålla egna värderingar för sig själv på arbetsplatsen.

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2015.

FUNKIS PROJEKTET

Hbtq =
Ett paraplybegrepp för homosexuella, bisexuella, transpersoner samt andra personer med queera uttryck och identiteter.
Ibland räknas inte den sista gruppen med, då säger man bara hbt-personer (se nästa sida).

Det kan vara svårt för omgivningen att förhålla sig till en person som bryter mot en norm. Ännu svårare kan det bli om man bryter mot två normer samtidigt, till exempel om man har en funktionsnedsättning och är en hbtq-person. Det är utgångspunkten för Funkisprojektet som drivs av RFSL och vill synliggöra hbtq-personers rättigheter utifrån LSS.

På RFSL:s kontor i Stockholm sitter Lisa Ericson, projektledare, Johanna Nyberg och Kristina Ullgren, utbildare och medarbetare i Funkisprojektet och planerar för fullt.

Projektet startade i september efter att man beviljats stöd från Allmänna Arvsfonden och utgår ifrån en förstudie där man undersökte vilken kompetens och vilka behov det fanns av att arbeta med hbtq-frågor och normkritik inom LSS-verksamheter. Studien undersökte även hur hbtq-personer med funktionsnedsättning upplevde tillgängligheten inom hbtq-inriktade verksamheter och mötesplatser i stort men främst inom RFSL:s egna verksamheter.

– Det finns en strävan efter normalitet som läggs på utifrån, från personal eller föraldrar. Det kan också vara så att du aldrig fått ord för något annat än heterosexualitet, säger Johanna Nyberg

Två identiteter som inte möts

Förstudien fick titeln *Och aldrig mötas de två*. Den syftar på en av de intervjuade personerna i studien som upplevde att hon hade två identiteter som aldrig fick mötas. I verksamheter anpassade efter personer med funktionsnedsättningar upplevde hon en stark heteronormativitet medan RFSL:s verksamheter istället kunde vara otillgängliga och inte anpassade efter personer med funktionsnedsättningar. Hon kunde sällan vara bekväm med att vara en hbtq-person med en funktionsnedsättning.

Funkisprojektets syfte är råda bot på detta. Att utbilda, informera och lyfta frågorna om hbtq-personer med funktionsnedsättningar.

– Våra fyra målgruper är personal inom RFSL, personal inom LSS-verksamheter, personer som får insatser genom LSS och funktionshinderorganisationer, med störst fokus på de tre senare grupperna, berättar Kristina Ullgren. Vi har nu skapat referensgrupper med deltagare från tre målgrupper: personal inom LSS-verksamheter, personer som får insatser genom LSS och funktionshinderorganisationers personal som vi kommer att utforma utbildningarna och materialet efter.

Rätten till sexualitet ingen självklarhet

– Det är ett problem att sexualitet inte ses som en rättighet. I våra referensgrupper har det blivit tydligt att det inte är en självklarhet, berättar Johanna. Om man överhuvudtaget pratar om sexualitet inom LSS-verksamheter är det oftast för att det uppstått något man ser som ett problem och som behöver lösas.

– Ofta ses man antingen som asexuell, där det tolkas som att man inte har några sexuella behov. Eller så finns idén om översexualitet, menar Lisa Ericson. Även om man är i en heterosexuell relation så händer det att omgivningen inte betraktar det som ett riktigt förhållande utan det gullifieras och man blir inte sedd som en vuxen.

Vilka behov finns?

I förstudien svarade flera LSS-verksamheter att det fanns ett behov av att belysa dessa frågor men att de inte visste hur de skulle göra. Den gängse meningen var att det var frågor som kunde tas upp om det fanns behov. Denna inställning är problematisk anser Lisa.

– Att säga att vi tar tag i detta om behov uppstår innebär att ansvaret helt läggs på den normbrytande individen.

Men förstudien visade också att det fanns en vilja att få ökad kunskap inom området.

– Det fanns ett tydligt intresse i svaren från personal inom LSS-verksamheter. De saknar ett stöd i de här frågorna, menar Lisa. Det blir upp till den enskilda individen och man får utgå från sig själv och sitt eget tyckande.

Men att bemöta andra som man själv vill bli bemött är inte alltid en bra utgångspunkt.

– Att utgå från att alla har samma erfarenheter som en själv är befängt och det blir jättekonstiga möten med andra männsikor om jag utgår från det. Här kan normkritiken ge ett stöd till att istället granska sig själv och fråga ”vad går jag runt och bär på för normer?”.

Kostnadsfria utbildningar

I studien framgick också att kostnad och tid var avgörande för möjligheten att ta del av utbildningar runt sexualitet och hbtq-frågor. Funkisprojektets utbildningar och material kommer därför vara kostnadsfria och tillgängliga för alla LSS-verksamheter från och med hösten 2015.

Håll utkik efter mer information på:

www.funkisprojektet.se

SHT

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2015.

”Vi har fått upp ögonen och riktat blicken mot oss själva”

Annelie Borger Lundstedt kvalitetssäkrings-samordnare, Anneli Broman enhetschef, Elena Eklund kvalitetssäkringssamordnare ochLinda Apell personlig assistent.

I Eskilstuna har en enhet med 50 personliga assistenter blivit hbt-certifierade genom en utbildning i samarbete med RFSL, RIksförbundet för sexuellt likaberättigande. ”Man har blivit mer normkritisk och mer medveten om olika diskrimineringsgrunder. Hur man hjälper brukarna att göra val och vilka beslut man tar åt dem”, säger Annelie Borger Lundstedt.

Kvalitetssäkringssamordnare Annelie Borger Lundstedt, enhetschef Anneli Broman, kvalitetssäkringssamordnare Elena Eklund och personliga assistenten Linda Apell har alla varit engagerade i utbildningen.

Hur gick utbildningen till rent praktiskt?

Anneli B: Den fasta personalen och den personal vi har i vår vikariepool fick gå utbildningen under en heldag och tre halva utbildningsdagar med en månad mellan varje tillfälle. Först fick vi lära oss alla begrepp runt hbt och vad de innebär och diskrimineringsgrunderna. Vi hade mycket diskussioner utifrån dessa.

Annelie BL: Vi fick se hur kort tid dagens lagstiftning har funnits och hur färskt allt det här är. Man tror att det har varit så här länge men det har det ju inte.

Deltagarna fick öva att själva gestalta tillhörighet till, t ex med olika religion, funktionsnedsättning eller sexuell läggning och svara på frågor som visade på vilka olika positioner som tilldelas olika människor i samhället genom dess utformning och normer.

Annelie BL: Det var verkligen intressant och många kände sig verkligen tagna. Trots att det bara var en övning väckte den känslor på riktigt!

De fick sedan se hur olika sorters reklam riktar sig till kvinnor och flickor respektive män och pojkar. Mäns var väldigt tydligt aktiva och kvinnors passiva.

Linda: Det var antingen eller, även när en leksakstillverkare gått mot normen och bytt roller och hade en pojke som lekte med dockor. Det var i och för sig bra tänkt men det var verkliga motsatser och det fanns ingen glidande skala. Man fick inte vara lite som man ville.

Anneli B: Vi hade också olika föreläsare på besök och pratade mycket om sex och samlevnad. Vi var de första personliga assistenterna RFSL utbildade så de försökte verkligen figursy den efter våra behov.

Hur kom det sig att ni fick gå utbildningen?

Anneli B: Vi satsar ganska mycket på utbildningar men tänker ändå på hur vi kan bli bättre. Med just hbt-certifieringen fick jag förfrågan från mina chefer och var jätteintresserad. Vi var några enheter som ville men vi fick den. Vi jobbar mycket i kommunen med jämlikhet och att skapa en okej stad att leva i vem du än är. Just nu gör kommunen en jättesatsning där över 8 000 anställda inom kommunen går en utbildning som heter *Modigt medarbetarskap*. Den handlar om kommunikation och bemötande.

Mer information om RFSL:s hbt-certifiering finns på www.rfsl.se

Elena: Det är så kul att personliga assistenter fick gå hbt-certifieringen! De får sällan göra sådant här tillsammans eftersom det innebär att man måste ta in vikarier.

Annelie BL: Ja dels det och för att området personlig assistans spretar så mycket. Våra brukare kan ha allt från en grav funktionsnedsättning till progressiva sjukdomar och då har det varit svårt att hitta utbildningar som man kan rikta till hela gruppen personliga assistenter. Men den här hbt-certifieringen kan man ju rikta till alla, den berör ju egentligen alla männsikor. Kul att vi får gå i bräschen som personliga assistenter.

Utbildningen verkar ha gjort intryck trots att den var kort?

Alla: Ja definitivt!

Anneli B: Den handlar också om alla normer och diskrimineringsgrunder, inte bara hbt.

Elena: Jag tycker att det handlat väldigt mycket om en själv, att man fått jobba med sina egna värderingar. Det känns som att det har varit för ens egen skull, att man har lärt sig otroligt mycket.

Har ni märkt några effekter av utbildningen?

Anneli: Det man märker det på är diskussionerna på APT-mötena. Vi har kommit någon annanstans i diskussionen. Förut kunde vi kunde fastna i något som idag verkar helt oväsentligt. Vi hade ett bra tänk innan också tycker jag men nu har vi har fått upp ögonen mer, riktat blicken mot oss själva! Man är mer medveten om sina handlingar.

Elena: Det gäller inte bara hur vi är mot brukarna utan även mot kollegor.

Linda: Jag har alltid trott att jag varit väldigt fördomsfri men såg att, jaha, där var mina ramar! Ja men då spränger vi dem då! Det har varit jätteroligt.

Anneli B: Det finns ju normer som vi behöver för att vi ska känna oss trygga tror jag. Men samhället har förändrats. Familjer är inte mamma, pappa, och barn längre. Och då måste normerna också förändras.

Annelie BL: Vi har trott oss vara just fördomsfria. Men det blev så tydligt att vi är fördomsfria inom heteronormen. Där är vi väldigt öppna, men inte utanför den normen. Man måste kunna se utanför sin egen ram. Vi tror att vi kan sätta oss in i andras situationer men våra övningar visade hur svårt det var. Det har hjälpt oss att bli mer normkritiska när det gäller alla diskrimineringsgrunder. Till exempel hur vi hjälper brukarna att göra val och vilka beslut vi tar åt dem. Vi kan tänka nu att: ”Men det är självklart att ”Kalle” ska välja själv”.

Linda: Att inte vara exkluderande mot någon. Det är det det handlar om. Vare sig om någon har en funktionsnedsättning, en annan etnicitet eller annan sexuell läggning.

Hur fungerar det i mötet med brukaren?

Anneli B: Många brukare har ju blivit nästan avkönade redan som små. Man får nästan ingen könsidentitet. Sexualitet är inget de ska veta något om.

Linda: ”Väck inte den björn som sover”.

Anneli B: Precis. Många av våra brukare är uppvuxna med en omgivning som tänkt så. Och då kan det var svårt att hitta fram till den egna identiteten.

Linda: Jag tycker att det är viktigt att man som personal visar att man är tolerant. Så att det inte är något konstigt.

Hur länge får ni behålla hbt-certifieringen?

Anneli B: Om två år kan vi omcertifieras. Då får vi titta på hur det ser ut, ny personal kan få viss utbildning av den övriga personalen. 70 % av personalen måste vara kvar för att vi ska få omcertifieras och någon insats kanske behöver göras om vi ska behålla certifieringen. Året efter det går certifieringen ut och då får vi göra om utbildningen i en kortare variant. Det är ju inte vi som personal som har blivit certifierade utan området. Vår personal säger inte upp sig så ofta men det händer. Då måste vi föra det vidare till de nya så att området fortsätter vara certifierat. Nu har vi det så då vill vi ju inte släppa det!

Text och bild: Sara Hallerfors Todorov.

Björnen har aldrig sovit!

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

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

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

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

HH

Lotta Löfgren-Mårtenson är Intradagarnas flitigaste föreläsare. I tio år var hon också en flitig skribent i Intra: Alla hennes artiklar finns att läsa i nätarkivet på Intras hemsida (www.tidskriftenintra.se):

”När våra föreställningar om sexualitet och utvecklingsstörning möts.” Intervju. Nr 3/2001.
”En danskväll i februari”. Artikel. Nr 3/2001.
”Kärleksbekymmer”. Artikel. Nr 3/2003.
”Får jag lov”. Recension av Lotta Löfgrens avhandling. Nr 3/2003.
”Delaktig i kärlek.” Artikel. Nr 3/2005.
”Elever som vill och inte vill vara delaktiga”. Recension. Nr 3/2005
”Kärlek på nätet”. Artikel. Nr 4/2005.
”En kvinnlig omsorgsvärld.” Artikel. Nr 2/2006.
”En spännande utmaning – om hur man skriver på lättläst svenska” Artikel i specialtidning ”Lust att läsa”. Intra 2007.
”Varför finns det inga unga homosexuella med intellektuell funktionsnedsättning?” Artikel Nr 3/2008.
”Blir det bättre med fler män i LSS-verksamheten?” Nr 2/2009.

Läs mer om Lotta på hennes hemsida:

www.lofgren-martenson.com

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2014.

”Vi är alla medspelare”

Helena Harrysson har svårt för dem som ser samhället och kommunala handläggare som närmast fientliga motparter i arbetet med att skapa bra stöd till individer med funktionshinder. ”Vi är alla medspelare”, säger hon. Hennes son, Oskar, föddes med Angelmans syndrom och förändrade det mesta för Helena och hennes familj.

Helena Harrysson har en säck full av livserfarenhet att ösa ur. Hon är mamma till sex barn, hon har gift sig, skiljt sig och gift sig igen. Hon har arbetat med barnteater, varit rektor för en skola och skrivit flera böcker om barnuppfostran. Och hon vet hur det är när ingenting blir som man förväntar sig.

Från Mamma Mu till rektor i Sandviken

– När jag var ung visste jag inte vad jag skulle göra med mitt liv, berättar hon. Jag var bara en vilsen tonåring från Farsta utanför Stockholm när jag fick mitt första barn.

Det var på det omvälvande 70-talet när det var fullt möjligt att spontant skapa barnteater och dansföreställningar och bli gröna vågare och flytta till Dalarna (tillsammans med Tomas och Jujja Wieslander – Mamma Mu!) och leva i kollektiv. Där, i ett ombyggt ålderdomshem, skapades musik, barnböcker och teater under några explosiva år. Helena stortrivdes och födde ytterligare två barn. Det som var möjligt på 70-talet gick dock sämre på 80-talet.

– Tiden blev mer individualiserad och kommersialiserad, säger Helena. Det var då hon träffade sitt livs kärlek, skilde sig och gifte om sig med Clas och hann få ytterligare ett barn innan Oskar kom till världen.

Oskar, hennes femte barn i ordningen, föddes 1988 och förändrade allt. Han var inte som andra barn. Han sov nästan ingenting, han skrek nästan jämt och han var sen i sin utveckling.

– Jag hade skygglappar på mig, berättar Helena. Jag försökte hela tiden hitta positiva tecken. ”Han kan inte gå än, men jag vet ju att många barn är sena i utvecklingen”, sa jag. Eftersom han sov högst en timma varje natt tänkte jag att ”om vi bara bygger en sådan där säng så ska det nog gå bra”. Jag är en uthållig person som inte vill ge upp. Jag orkade med mycket, alldeles för mycket. Min man, Clas, som är mer känslomässig, tyckte att vi behövde hjälp. Men det var en främmande tanke för mig. Vi hade ju jobbat med barn i hela vårt vuxna liv. Jag tänkte inte be om hjälp.

”Man blir knäpp till slut”

– Det stred ju mot allt jag stod för, säger Helena och låter än idag upprörd. Man ska ju inte lämna ifrån sig sitt ettåriga barn på sjukhus! Det visste ju jag. Men vi var tvungna att få sömn. Man blir knäpp till slut när man inte får sova. Det var första gången jag på allvar började tvivla på att allt stod rätt till med Oskar.

Varken Helena eller hennes man hade några föräldrar i närheten som kunde ställa upp och vännerna hade svårt att förstå vilken situation de hamnat i. Det var som att folk inte orkade ta till sig hur svårt det var.

– Hela vårt sociala liv försvann. Vi kunde inte umgås med vänner, inte äta middag tillsammans med andra – för det blev så jobbigt med Oskar. Han var så kaotisk.

Efter två år fick Oskar ytterligare ett syskon. De äldsta barnen var mycket tålmodiga. Men de tyckte det var jobbigt.

– Oskar hade fortfarande ingen diagnos, vi hoppades och tränade för att han skulle lära sig tala, han var ju jättesöt och han var mycket social. Ett uppvaknande skedde när vi fick beslut om viss korttidsavlastning. Jag fick en chock när jag kom till korttidsboendet. Att mötas av barn som skrek och som jag upplevde som mycket mer annorlunda än Oskar. Det var svårt att ta in att också mitt barn var så annorlunda. Då började en process som tog många år.

Det tog ytterligare ett år innan de mötte en doktor som hjälpligt kunde svara på deras frågor. Han konstaterade att Oskar hade någon form av svår ut-

vecklingsstörning. Men det skulle dröja ända till Oskar fyllt 12 år innan han fick diagnosen ”Angelmans Syndrom” (se ruta).

Långsamt började de inrätta sina liv för att kunna möta Oskars behov.

– Ändå tänkte jag: han är nog bara lite utvecklingsstörd, säger Helena som nu också insåg att hon behövde ett fast jobb för att kunna möta de påfrestningar som låg framför dem.

Framåt på jobbet, kaos hemma

Helena hade en förskollärarutbildning och efter att ha vikarierat ett tag fick hon jobb som rektor för en skola och en förskola i Sandviken. Det passade henne bra att vara chef, på jobbet gick det framåt men hemma var det kaos.

– Vi fick ha hänglås på kyl och frys, vi fick ställa undan allt som kunde skadas och till slut flyttade Clas och Oskar ner till undervåningen medan jag och de andra barnen bodde på övervåningen. Med vanliga barn vet man att de jobbiga perioderna går över. Att allt ändrar sig så småningom. Men Oskar fortsatte att vara vaken på nätterna. Han fick ständiga epileptiska anfall. Allt var extremt påfrestande.

Oskars första år i särskolan var också slitsamma. Det blev ständiga utryckningar, eftersom han ställde till med problem.

– Vi bodde på landet i en liten by och Oskar fick åka taxi till skolan. I början tänkte jag att han skulle åka själv, bara någon fanns där och tog emot i skolan. Men resorna blev ofta helt absurda. En gång kom taxichauffören helt förstörd. Oskar hade hittat några serietidningar i baksätet. Dem rev han sönder och kastade ut genom vindrutan, blad för blad, sedan kastade han ut dörrmattan. Efter den resan bestämde vi att han behövde ha någon med sig. Det blev ett pusslande, många gånger var det vi själva som fick åka med.

Trots korttidsavlastningen hamnade Helenas familj i ett lågintensivt sönderfall. Vaknätter, läkarbesök,

Helena Harrysson är född 1953. Hon har arbetat i många år som frilansare med barnlitteratur och barnteater innan hon blev rektor. Idag är hon både anställd i Sandvikens kommun och frilansar som föreläsare och handledare. Hon har skrivit flera böcker där hon delat med sig av sina erfarenheter som ledare, pedagog och mamma.

Läs mer av Helena Harrysson:

Släpp taget och håll i. Handbok för tonårsföräldrar. 2011. Alfabeta förlag. 144 sidor. Pris 248 kr.

Våga vara vuxen – bli en bra förälder. 2009. Alfabeta förlag. 160 sidor. Pris 210 kr.

Äntligen fri? Barnen har flyttat – vem är jag nu? 2014. Alfabeta förlag. 121 sidor. Pris 248 kr.

ständiga slitningar och oro tärde på dem. Clas hade flera gånger haft starka stressymptom. Men en dag inträffade en händelse som kom att ändra på allt:

Den sönderslagna dörren

Helena skulle bada Oskars lillasyster Nelly. Hon ställde ner henne i badkaret och började spola i vatten. För ett kort ögonblick gick hon ut för att hämta en handduk. När hon kom tillbaka var badrumsdörren låst. Hon hörde hur vattnet rann och hörde hur Oskar tjoade glatt därinne. Han förstod inte när hon bad honom öppna. Helena blev rädd och galen, slog upp ett hål i dörren med knytnäven och lyckade den vägen vrida om låsvredet. På kvällen satt både hon och hennes man och grät.

Efter den kvällen förändrade vi vår attityd till varandra och till myndigheter. Vi började gemensamt samarbeta för att hitta en lösning där både vi och Oskar kunde få det bättre. Min stolta strävan att till varje pris klara av situationen själv kastade jag i soporna. Istället för att säga: ”Det skulle vara hyggligt om vi kunde få lite avlastning ibland”, sa vi: ”Vi behöver hjälp. Nu.”

Ur boken ”Våga vara vuxen” av Helena Harrysson.

– Jag har sparat den där dörren, berättar Helena. Den påminner mig om hur mycket jag älskar mina barn.”

Nu hade också en ny lagstiftning, LSS, kommit som gjorde det möjligt att hitta annorlunda lösningar. De anställde personliga assistenter till Oskar, som flyttade till en lägenhet i närheten.

– Han var ju bara tio år. Många har frågat om det inte var för tidigt. Men det var det inte. Det var av kärlek som det skedde. Vi hade inte kunnat vara några bra föräldrar om Oskar hade bott kvar hemma. Den personliga assistansen var ”Halleluja”. Den räddade livet på oss, säger Helena bestämt.

Mest hade kanske Oskars lillasyster farit illa av att ständigt behöva vara rädd för sin storebror.

– Hon var lättad när han flyttade och hon blev besviken när han kom tillbaka på besök till oss. Hon hade sin fulla rätt att känna så, vi kunde inte tvinga henne att älska sin storebror. Det tog lång tid innan hon kunde erövra den kärleken. Men det gick! Nu är hon hans bästa vän!

Helena tror inte att Oskar själv är medveten om hur han har påverkat familjen.

– Han har ett så stort funktionshinder, han kan inte reflektera över vem han är på det viset. Och sedan han fick medicinering för sina anfall så är han ”sunshine”. Han älskar människor, han älskar livet som han har, i den kropp han har.

Hon tror inte heller att solskenet är en överlevnadsstrategi.

– Angelmans syndrom kallades tidigare för ”the happy puppet children”. Den där oförklarliga levnadsglädjen är en del av syndromet. Han har inte autism. Han är social, han är intresserad av människor, han älskar mat, han älskar att få en glasstrut. Han har ingen värderingsskala som vi har. Han tänker i helheter. Han blir lika lycklig av att komma hem till oss och bygga lego som att åka till Kanarieöarna. Han önskar

Oskar Harrysson
Foto: privat

sig inte saker men gläds åt dem när de finns. Han är lätt att tillfredsställa. Han kan titta på Galenskaparna, då skrattar han så att han får feber! En gång mötte vi ett par på stan som var lite fulla och grälade högljutt. Då blev han så ledsen och orolig. Han stod inte ut med att de var olyckliga och arga på varandra. Han slet sig loss från oss och gick fram till dem och kranade om dem. Han tog deras händer och ville att de skulle hålla i varandra.

Allt är inte solsken

Helena Harrysson tvekar lite. Men, säger hon, han skrattar ju inte jämt. Han kan bli oerhört frustrerad om han inte kan göra sig förstådd. Om vi misstolkar honom och han blir missförstådd. Då kan det bli kris.

– Jag minns en situation. I Gävle. Han var tolv och var hemma hos oss över julen. Jag hade fått en idé, vi skulle åka till en fotograf i Gävle och ta en familjebild. Flickorna hade klätt sig fint och var lite spända. Och Oskar for runt och pillade på allt. Kamerastativet for i golvet, han drog tjejerna i håret, irritationen växte och allt blev så jobbigt. När vi äntligen var klara var vi helt slut. Vi ville bara hem. Oskar pekade mot centrum och gjorde ljud. Om vi hade varit inkännande då, så hade vi förstått att han ville gå och fika. Det brukade han göra när han var i stan. Men vi lyssnade inte. Han slängde sig i gatan och gallskrek. Vi försökte bära honom. Han bara vrålade. Det slutade med att storasyster sprang till ett bageri och med hjälp av en bulle lockade hon in honom i bilen.

Efteråt satt Helena, Clas och deras två hemmaboende döttrar och försökte prata igenom det som hänt. För det är, förstår man, just så som Helena och hennes stora familj alltid har handskats med svårigheter: Man pratar om dem. Man sätter ord på känslor och upplevelser.

Då säger storasyster Kristin: Men mamma, pappa, vi kunde väl ha lyssnat på Oskar! Vi kunde ju ha gått och fikat. Vi hade ju jullov och hade all tid i världen! Hon tog honom i försvar.

Kristin är 27 år idag och är utbildad sjuksköterska. Hon fick också stå tillbaka en hel del för Oskar, säger Helena. Men vi har pratat mycket om det.

Synen på de professionella

Helena Harrysson lämnade så småningom skolans värld. Hon skrev uppskattade böcker om barnuppfostran, hon utbildade sig till terapeut och handledare och hon blev en van föredragshållare. Sina upplevelser av att vara mamma till ett barn med funktionshinder har förvisso gett henne många annorlunda erfarenheter men de har inte tagit över eller präglat hela hennes liv.

– Det är viktigt att man som förälder respekterar de professionella. Att de känner att de har vårt stöd. De assistenter som vi rekryterade har ett helt annat förhållande till Oskar. Vi kallar dem Oskars dream team. De lär honom saker, tar med honom på ställen som vi aldrig skulle drömma om. De vågar mer, de arbetar med att utveckla hans förmågor och de ser till att han får ett bra liv.

Det är bra tjejer. Fantastiska. Duktiga. Ambitiösa. Kunniga. Inga slönickar som går och röker och pratar i iphone. Vi kan ju inte ta för givet att de ska stanna kvar men det har de gjort. I femton år. Jag har frågat dem varför? Främst är det för att de gillar Oskar, har de svarat. Men också för att de gillar vår inställning: Vi försöker inte kontrollera eller lägga oss i. Vi låter dem ta egna beslut. Vi ger dem väldigt mycket frihet. Vi litar på att de gör ett bra jobb.

Helena tycker det är fint att vi bor i ett land som tar hand om sådana som Oskar.

– Det var detta jag inte riktigt kunde förlika mig med i föräldraföreningen. Jag upplevde att där fanns en bitterhet och en gnällighet. Jag kände ingen gemenskap i det. Själva tyckte vi att Sandvikens kommun hade varit fantastiska. Vi hade en bra kommunikation med dem, och vi trodde ju inte att de skulle kunna ha lösningar på allt. Visst var det träligt med allt man skulle fylla i, men det funkade ju. Det kändes bra att vi bor i ett land där man faktiskt försöker ta hand om de här barnen, att man vill deras bästa. Kanske bidrog vår inställning till att vi också fick en bra respons. Är man själv hygglig och medspelande och respekterar myndigheterna och inte tror att de är några frälsare så får man ofta ett bra bemötande.

Helena har mött många handläggare. Hon tycker att de flesta har varit bra.

– Det finns några som man kan vara kritisk till, men grundinställningen är ju att de flesta vill göra ett bra jobb, att de vill det bästa för Oskar. Som nu när Försäkringskassan kom och gjorde den här omprövningen av Oskars behov, som de ska göra vartannat år. Det är så lätt att man går in i en svarsroll, som om de kommer för att sätta dit oss. Men det gör de ju inte. Vi samtalade, vi fyllde i, och jag tänkte: Det kan ju inte vara lätt att ha hans jobb. Samtidigt är det ju så att folk missbrukar systemet och fuskar och då behövs ju kontroll. Jag går inte igång på sådana saker. Jag vill inte gå in i den energin – missnöjesenergin. Jag är ledsen för att Oskar inte är som andra barn, men det är inget jag kan ändra på. Och även om alla handläggare inte är fantastiska så måste man ändå tänka att de är våra medspelare.

Till sist berättar Helena om sina två stora rädslor:

– Den första är att den personliga assistansen, genom ett politiskt beslut dras in, och den andra är att Clas och jag dör före Oskar. Det senare är ju högst troligt, men det är ändå en svår tanke. För trots att han inte bor hemma och trots att han har fantastiska assistenter så är det ändå vi som har det yttersta ansvaret. Trots svårigheterna så har min man och jag alltid älskat Oskar som han är och det tror jag att han känner. Men han har ju också sina syskon.

Text och bild: Hans Hallerfors.

Angelmans syndrom är en sällsynt genetisk sjukdom som i de flesta fall beror på att det saknas en bit av kromosom 15.

Förekomsten av Angelmans syndrom uppskattas till 8 per 100 000 nyfödda, vilket innebär att det i Sverige föds cirka 8 barn med syndromet varje år. Hittills är det framför allt barn som har diagnostiserats, men syndromet förekommer i alla åldrar. Man känner till fler än 200 personer i landet som har fått diagnosen Angelmans syndrom.

De allra flesta med Angelmans syndrom har en svår utvecklingsstörning. De lär sig oftast tala några enstaka ord. Istället sker kommunikationen med hjälp av gester och alternativ kommunikation. Barn med Angelmans syndrom har en störd sömnrytm och litet sömnbehov som brukar bli bättre när barnen blir äldre.

Syndromet har kallats Happy puppet syndrome på grund av det ryckiga rörelsemönstret som följer med syndromet och den högkänslighet för sinneintryck som innebär ett övergripande glatt humör med spontana skratt.
Läs mer på Socialstyrelsens hemsida:

www.socialstyrelsen.se

Mårten Söder:

Dags att nyansera bilden av vårdhemsperioden!

Mårten Söder är professor emeritus vid sociologiska institutionen vid Uppsala universitet. Han har spelat en avgörande roll för forskningsutvecklingen under de senaste 40 åren. Han är årets Intrapristagare.

Mårten Söder har läst Karl Grunewalds bok ”Omsorgsrevolutionen”. Han studerar den fantastiska kurvan över institutionsboendet under 1900-talet.

Visst är det en vacker kurva!

– Jovisst, men det finns många kommentarer som behöver göras. Tillväxten av antalet institutionsplatser mellan åren 1900–1976 handlar egentligen om olika, vitt skilda perioder, både vad gäller institutionernas innehåll och målsättning.

Den första perioden fram till slutet av 20-talet styrdes av filantropiska strävanden och en maternalistisk omvårdnad. I förhållande till det liv många utvecklingsstörda levde utanför anstalterna, så var den vården många gånger att föredra.

Den andra perioden startar i och med specialsjukhusens tillkomst. Då handlade det mer om att avskilja och isolera utvecklingsstörda, ofta av grumligt rasistiska skäl.

Under den tredje perioden, från 60-talet och framåt, var vårdhemsutbyggnaden en del av välfärdssamhällets framväxt. Trots allt fanns det många positiva inslag i detta. Det får man inte glömma.

Sverige och Norge

Sverige och Norge är de två länder i världen som lämnat anstaltsepoken bakom sig. Vad beror det på?

– I Norge kom utflytten från vårdhemmen mycket som en reaktion på de stora vårdhemsskandalerna under 60- och 70-talen. Det var framför allt den negativa beteendeterapin som bedrevs på några av de större institutionerna som orsakade dessa skandaler. Nedläggningarna kom alltså som en reaktion på en bestämd vårdideologi.

I Sverige kom förändringen som en reaktion på institutionslivet i stort.

Detta med beteendeterapins betydelse för avvecklingen i Norge, var nytt för mig.

– Jo, den inriktningen har visserligen haft en starkare position på universiteten i Sverige. Men i praktiken har den haft en större tillämpning i Norge. Och kritiken har varit starkare. Kanske gör detta att vi i vårt land har svårare att inta en kritisk attityd till tvångsinslag inom omsorgen.

Nyansera bilden

Du vill nyansera bilden av vårdhemmen?

– De måttstockar som vi använder idag är inte självklara. Det är som om vi alltid måste konstruera de här brytpunkterna för att hitta förklaringar och kanske också för att försköna det nuvarande stödets utformning. Man målar i svart-vitt. Diskussionen om dagens stödformer blir så lätt förgiftad när man använder dessa svartvita bilder av vårdhemsepoken och tiden därefter som utgångspunkt. Risken är stor att vi hamnar i en instrumentell syn på den enskildes liv. Vi fortsätter att säga nej till alla typer av kollektiva boendeformer därför att de påminner oss om vårdhemstiden.

Individualiseringen leder till märkliga ideologiska felslut. Att kunna klara sig själv, att kunna leva så autonomt som möjligt ses som detsamma som ökat självbestämmande. Men den som inte vill tränas dagligen till ett självständigare liv får det svårt. Den som under stora svårigheter kan städa själv, kanske hellre skulle föredra att personalen gjorde det så att han kunde göra något annat som han tycker är roligare? Det märkliga har alltså hänt att den ökade betoningen av individualiserat stöd på många sätt lett till att vi inte får syn på individen. Vi ser formerna. Våra modeller, våra ideologiska föreställningar, gör oss blinda. Lyhördheten försvinner.

Lindrigt funktionshindrade drabbas hårt

Din avhandling kunde till en del ses som en undersökning av sambandet mellan samhällsekonomin och stödet till funktionshindrade. Hur vårdideologin utvecklas sägs där vara beroende av t ex behovet av ytterligare arbetskraft. Men det sambandet är väl tvivelaktigt, med tanke på utvecklingen under det senaste årtiondet?

– Jo, förvisso. LSS-lagen kom ju samtidigt som vi gick igenom den största depressionen sedan 30-talet. Handikappreformen var kanske den enda offensiva och kostsamma reformen under dessa år. Mycket på grund av Bengt Westerbergs starka engagemang. Men man måste ha klart för sig att LSS bara vänder sig till en liten del av alla med funktionshinder.

Förr pratade vi om att de handikappade var minst 10% av befolkningen, ja vi sa att så många som hälften hade någon form av handikapp. Kanske var det på grund av att man minskade gruppen drastiskt och bara räknade med dem med allra svårast funktionshinder som handikappreformen blev möjlig att genomföra. Samtidigt innebar det att de med lindrigare funktionshinder som hamnade utanför lagens personkrets har drabbats mycket hårt av besparingspolitiken.

HH

Struktur säkrar brukarfokus bättre än den goda viljan

Av June Jansson och **Tobias Skog**

June Jansson och **Tobias Skog** förestår fem LSS-verksamheter på Södermalm, två gruppbostäder, två servicebostäder och en daglig verksamhet. Tre av enheterna riktar sig till personer som är döva med en utvecklingsstörning.

June har arbetat som ledare och chef inom omsorgerna sedan 1977. Hon var med och startade Sveriges första gruppbostad, som riktade sig till döva med utvecklingsstörning där det var av stor betydelse att stödet skulle ges på de dövas villkor med teckenspråk. June övertog ledningen för Södermalms grupp- och servicebostäder 1994 som en direkt följd av Estonias förlisning. Den katastrofen påvisade med sorgliga förtecken i vilken hög grad brukarna var beroende av sin personal, inte bara som stödgivare, utan även som kunskapsbärare. En hel personalgrupp försvann i djupet och med dem all upparbetad kunskap och erfarenhet kring brukarnas behov, både de vardagliga och de mänskliga. I arbetet som följde var det därför av vikt att skapa en verksamhet där brukarna stod trygga oavsett vem eller vilka som skulle ge dem stöd.

"I dagens samhälle kan personalomsättningen emellanåt vara hög och då blir det av ytterligare vikt att kunskapen kring hur brukaren vill ha sitt stöd finns i strukturen och inte enbart i medarbetarnas goda minne.", säger June

Tobias kom till Södermalms grupp- och servicebostäder vid privatiseringen 2011, då socialstyrelsen ställer högre krav på antal enheter per chef i privat regi. Han hade tidigare främst arbetat som psykolog inom Habiliteringen och även varit aktiv i POMS, habiliteringspsykologernas yrkesförening.

Under åren har Södermalms grupp- och servicebostäder samt Teckentullens dagliga verksamhet utvecklat en struktur som värnar och bevakar LSS grundtankar kring självbestämmande, delaktighet, trygghet, kontinuitet och respekt för brukarens integritet.

Brukarna deltar i en ständig utvärdering kring insatserna och i utvecklandet av sin genomförandeplan. Detta sker genom något som vi kallar "Mitt samtal" som brukarna erbjuds minst fem gånger per år. Samtalen följer till stora delar en bestämd dagordning som säkerställer att brukaren får möjlighet att uttrycka sina åsikter kring de insatser denne behöver. Samtalen förs självklart anpassade utifrån individens kommunikationsnivå, exempelvis med pictogrambilder som stöd.

På våra enheter har varje brukare tillgång till de dokument som berör dennes insatser. De förvaras hemma hos brukaren i det vi kallar "Min pärm". Där finns t.ex. genomförandeplanen, anpassad efter brukarens förmåga att ta till sig information. Likaså finns beskrivningar för hur varje insats skall utföras, även de anpassade. För att brukare i så hög utsträckning som möjligt skall kunna ta egna beslut, driva sin vilja och sina önskningar behöver de ha tillgång till och förstå dessa dokument.

Deras behov och vilja ligger bakom de individuella arbetsbeskrivningar som personalen följer varje dag. De brukare som får stöd med sin frukost skall inte varje morgon behöva svara på frågan om de vill ha mjölk i kaffet. Och, precis som de flesta, vill brukare följa sina morgonrutiner och inte följa de rutiner som den personalen just den dagen anser vara de bästa.

Vidare har verksamheten utvecklat ett system som beskriver olika specifika bemötanden som personal använder i arbetet med brukarna. Den kallas Primas verktygslåda och innehåller ett antal förhållningssätt, kallade verktyg. Bra personal är lyhörd för vilket bemötande som passar vilken brukare bäst i vilken situation, de har helt enkelt ett genomtänkt peda-

gogiskt förhållningssätt. Med verktygslådan kan personalen berätta för varandra vilka ”verktyg” som de tycker fungerar bäst, eller som fungerade bra i just den specifika situationen. Detta nedtecknas sedan i arbetsbeskrivningarna vilket gör att även personal som kanske inte tidigare varit i just denna situation, eller som ännu inte känner brukaren tillräckligt väl, använder ett bemötande och förhållningssätt som brukaren behöver och trivs med.

Vissa kan uttrycka att struktur dödar den spontana kraften hos personalen; ”det är så roligt när vi bakar bullar eller spelar fotboll ute på allmänningen”. En del personal uppskattar just den delen med arbetet, att det känns fritt och att dagarna ser så olika ut; ”Det är så härligt att få hitta på något roligt för brukarna”. Men för vem är då dagen ordnad? I vår verksamhet kan dagarna se väldigt olika ut, men det spontana sker på brukarnas initiativ. För Lisa kanske inte vill ha bullar och bollar och skall då inte behöva känna sig tråkig när personalen kommer glada i hågen andra dagen i rad med förslag om picknick med fotboll. Dock kan vissa brukare vara i behov av verktyget ”Sätta igång”, när personalen är den som startar en aktivitet, men då är det viktigt att de också använder verktyget ”ge val” eller ”söka val”, beroende på brukarens nivå, så att det ändå är brukaren som styr vart skutan skall gå.

Vi märker att struktur ger en effektivitet kring insatserna t.ex. gällande planering, som skapar bra förutsättningar för spontana aktiviteter. Det blir lättare att få en översikt över dagen och på så sätt blir det lättare att kunna flytta runt insatser om brukaren så önskar och lättare se var det finns utrymme att göra det där roliga som plötsligt dök upp.

Med vår utvecklade struktur säkerställer vi att brukaren är den som sitter i förarsätet. Den förmedlar även en kultur där personalen tydligt förstår att det är brukaren som bestämmer över sin egen vardag.

Ingenting kan ersätta bra personal men det är av vikt att bra personal kan ersättas. En brukares trygghet och kontinuitet kan inte stå och falla med ifall en personal slutar, tar föräldraledigt eller går i pension. Den bra personalens kunskap måste sättas på pränt och följa brukaren vidare oavsett om det är Pelle, Kalle eller Eva som står för stödet.

Vid två tillfällen, 2000 och 2009, har Södermalms grupp- och servicebostäder samt Teckentullens dagliga verksamhet vunnit Stockholms stads kvalitetspris. När privatiseringen skedde 2010 blev vi Prima LSS konsult AB och vann med vårt anbud och fick fortsätta driva verksamheten utifrån det som vi skapat under dessa nu tjugo år. Vi hoppas få fortsätta med detta även efter att vårt nuvarande avtal med Stockholms stad går ut sista december 2016. Annars får vi hoppas att vår struktur gör att vår kunskap kring brukarna och att vår kultur med tydligt brukarfokus lever vidare, även om vi inte är kvar.

Och så hoppas vi vinna kvalitetspriset då vi ställer upp i år igen, man skall aldrig sluta försöka bli bättre.

Medis5 är en arbetsplats för personer med lindriga intellektuella funktionshinder. Verksamheten lyder under LSS i Stockholm stad. I olika formationer görs teaterföreställningar, musikföreställningar, filmer och andra kulturproduktioner.

En röd tråd för verksamheten är kvalitet. Det gäller så väl produktioner som material och, lokaler. På Medis5 finns utbildade ledare inom både omsorg och olika konstnärliga inriktningar. Samtliga ledare har förutom omsorgserfarenhet också en spetskompetens inom områden som konst, foto, teater, web, film. Både ledare och arbetstagarna har kompetenser som berikar verksamheten.

Teater

På teatern arbetar skådespelare. Här ges möjlighet att utvecklas som skådespelare. Medis5 och Teater Surra har till och med givit ut en bok om sin teatermetod som heter ”Teater Surra, från intryck till uttryck”

Film

Att arbeta med film är ganska svårt. Det kräver att du kan börja med många små delar och av detta skapa en röd tråd som är begriplig. På medis5 görs film på lite olika sätt som inte alltid ställer krav på begripligheten. Vi kan ta en dikt som någon skrivit och utifrån den göra bilder som blir en film. Vi kan ibland filma lösryckta idéer och sedan se vad som händer när vi sätter ihop dem. Ibland blir resultatet överraskande. Ibland delar vi upp arbetet. Någon ansvarar för delarna och någon annan ansvarar för helheten.

Musik

Musikverksamheten på Medis5 arbetar med både vanligt låtsnickrande och egentillverkade instrument samt hela musikföreställningar.

Konst

Den konst som skapas på Medis5 är ett resultat av enskilda konstprojekt men också av samarbeten med andra delar av Medis5. Konst används för att illustrera texter, figurer till filmanimationer, eller miljöer till teater- och musikföreställningar.

Webb

Medis5.se heter webbplatsen. Det unika med den är att den innehåller ett så kallat förenklat webbpubliceringsverktyg. Detta innebär att alla på medis5 kan publicera texter, bilder, musik och film på nätet helt på egen hand. Dessutom skickar man ut nyhetsbrev och ”facebookar” med vänner och publik.

intraprenad

Personalen på Kolmo gruppbostad har hittat ett sätt att påverka arbetet. Från vänster främre raden: Ulla Berglund, Ulla Ahlgren och Siv Pettersson. Bakre raden: Marie Eriksson, Kerstin Berglund och Anneli Koskinen. Längst bak: Daniel Persson och Per Iversen.

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2014.

”Vi ville undersöka hur vi kunde skapa ett ökat personalinflytande.”

I Hudiksvall har man under flera års tid arbetat med att stärka personalinflytandet och kvaliteten i LSS-verksamheterna. Redskapet har varit intraprenadsystemet och en schemaläggning som tillfredsställer både arbetstagarnas behov av att kunna påverka sina arbetstider och verksamhetens krav på flexibilitet.

Kolmo gruppbostad ligger i en liten by nio km utanför Hudiksvall. Här bor fem personer i egna lägenheter grupperade runt ett hus med personal- och gemensamhetsutrymme.

Gruppbostaden var den första LSS-verksamheten i Hudiksvall som blev intraprenad. Det innebär att personalen själva får ansvara för budgeten, att man kan påverka verksamhetens innehåll och – eftersom intraprenaden kopplades till ett flextidssystem för schemaläggningen – att man också kan påverka vilken sysselsättningsgrad och arbetstid man har. Det låter nästan för bra för att vara sant.

Framför mig, runt bordet sitter åtta anställda på gruppbostaden.

– Det fungerar, intygar alla.

Det märkliga är att det också verkar fungera bättre för dem som bor i gruppbostaden. Mer personal när det verkligen behövs och mindre med vikarier som man inte känner.

Vad är en intraprenad?

En intraprenad är en verksamhet inom offentlig sektor där möjligheten att styra över den egna verksamheten är större. Efter en upphandling får intraprenaden ekonomiska medel från sin uppdragsgivare (t. ex kommun eller landsting) som verksamheten får styra över. Det innebär också ett större ansvar för verksamhetens drift, kostnader och resultat.

LOV blev intraprenad

Bakgrunden till förändringarna inom LSS-verksamheterna i Hudiksvall är ett beslut som omsorgsnämnden tog för några år sedan. Man ville utreda vilka möjligheter det fanns att stödja personalkooperativa lösningar eller att skapa mer personalinflytande med hjälp av intraprenader, som alternativ till LOV.

LOV infördes för hemtjänsten, och det gick trögt i början. Funderingarna på kooperativen rann ut i sanden eftersom det då ändå måste till någon form av upphandling som inte kunde garantera att kooperatörerna skulle vinna upphandlingen. Återstod intraprenaderna.

– Vi undrade hur vi skulle kunna skapa mer engagemang, berättar Per Iversen som är verksamhetschef för omsorgsförvaltningens utvecklingsenhet.

Man började med två enheter inom äldreomsorgen och 2012 blev det dags för de första försöksverksamheterna inom LSS-området.

– Vi förhandlar fram ett avtal med förvaltningen, berättar Siv Pettersson, som är enhetschef för Kolmo gruppbostad. Avtalet bygger på föregående års kostnad men vi har möjlighet att påverka avtalsskrivningen när vi förhandlar.

Om verksamheten sedan går med överskott får man behålla 80%, dock max 4 % av den totala budgeten. Resten, 20 %, går tillbaka till kommunen.

Eftersom den största kostnaden är personal så kopplades intraprenaden till ett nytt flextidssystem som gav personal och arbetsledning stora möjligheter att påverka personalkostnaden.

Flextidssystemet

Grunden för flextidssystemet ser ut på följande vis:

Först bestämmer man vilken grundbemanning som behövs under dygnets olika tider.

Alla får den sysselsättningsgrad de eftersträvar. De som har deltider får alltså gå upp i tjänstgöringsgrad om de önskar. OB-ersättningen (utom vid storhelger) beräknas som en schablonsumma.

Man har ett grundschema som man går på, utöver det schemat får man själv sätta upp sig på lediga tider. Den sammanlagda arbetstiden (37,25 tim/vecka för dem som går på schema) räknas på 52 veckor, vilket gör det möjligt att variera sina arbetstider under längre perioder. Det här underlättar för personal som vill vara ledig en speciell dag för något viktigt eller om man t ex vill vara ledig varje tisdagseftermiddag för att delta i en cirkel. Man får helt nya möjligheter att påverka sina arbetstider.

Samtidigt innebär det att behovet av vikarier minskar. När någon ordinarie är sjuk eller tjänstledig så är det oftast någon annan i personalstyrkan som hoppar in och tar de tiderna. Samma sak under semestertiden på sommaren. Oftast jobbar då den ordinarie personalen några extra pass för att göra det möjligt att få en längre sammanhängande ledighet senare.

Flextidsschemat har förbättrat verksamhetans möjligheter att ha koll på sina kostnader och dessutom har den inneburit förbättrad personaltäckning på arbetsintensiva tider. Behovet av vikarier och övertidstimmar har minskat och schemaläggningen har underlättats eftersom man inte behöver ha full timtäckning på basschemat.

Ulla Berglund är den i personalgruppen som har ansvar för schemaläggningen. Hon visar mig pärmen med de olika tiderna uppsatta för varje dag. Sedan finns gott om olika märken beroende på vem som arbetar. Alla sätter upp sig på de tider som blivit lediga.

– Jo, säger Ulla, schemat förutsätter ju att vi alla tar ansvar. Men det här är en sådan personalgrupp!

Ansvar för inköp

Intraprenaden innebär också ett större ansvar för personalgruppen när det gäller inköp och förbrukning. En del inköp kan man besluta om själva medan man i andra fall är bunden till kommunens upphandlingsavtal.

– Men det är bara bra, säger Per Iversen. För det har inneburit att kommunens upphandlingsavdelning har fått en helt annan press på sig att sluta bra avtal. Intraprenaderna godtar inte att vi sluter dåliga avtal för det påverkar direkt deras ekonomi. Det har inneburit en förskjutning både av makt och engagemang.

Siv Pettersson håller med:

– Vi känner det här mer som vår verksamhet nu, säger hon. Och vi godtar inte att man lägger på oss kostnader som vi inte borde ha. Det gäller både hyran och t ex reparationskostnader.

”kommunens upphandlings-avdelning har fått en helt annan press på sig att sluta bra avtal”

Man har också en egen budget för mat och förbrukningsvaror. De som bor i gruppbostaden vill helst äta middagarna tillsammans och man har lagt ner stor energi på att maten ska vara av hög kvalitet med bra råvaror. På samma sätt ser man till att de boende har bra tillgång till fritidsverksamheter. Eftersom gruppbostaden ligger 9 km utanför Hudiksvall har man en egen minibuss.

Alla har utbildning

Eftersom det ingår mycket omvårdnad i verksamheten har man tillgång till personalkläder. Men det är inga enhetliga sjukhuskläder utan olikfärgade skjortor, tröjor och byxor.

– Det är en hygienfråga, säger Ulla Ahlgren som är hygienombud. Även vikarierna har tillgång till arbetskläder. Men när vi åker in till staden har vi våra egna kläder.

Dessutom har man inhandlat bra arbetsskor till all personal och betalat – med överskottspengar – en sjukgymnast som lärt dem hur man går, står och lyfter på ett ergonomiskt bra sätt.

Alla som går på någon av de åtta fasta tjänsterna i Kolmo gruppbostad har självfallet föreskriven utbildning.

– Vi har en regel här, säger Per Iversen, att ingen kan jobba längre än 180 dagar som vikarie. Sedan

"Intraprenaden och flextiderna har inneburit helt nya möjligheter för oss att påverka vår verlsamhet", säger Siv Pettersson som är enhetschef för Kolmo gruppbostad.

Per Iversen har lång erfarenhet av arbete inom omsorgerna. På 70-talet deltog han i Camphill-rörelsen och hämtade sin inspiration från antroposoferna. Nu leder han arbetet mot ett bättre innehåll i LSS-verksamheter inom Hudiksvalls kommun.

måste man sätta sig på skolbänken om man ska jobba vidare. Vi har ett intensivt samarbete med komvux och vårt vård- och omsorgscollege kring detta.

En del av överskottet har personalen beslutat att lägga på internutbildningen. Några i personalgruppen har varit på Intradagarna i Stockholm, andra har deltagit i det lokala kursutbudet. Man har också köpt in föreläsare när det gällt specifika frågor kring de boende.

– Efter vi fick intraprenad har fler personer än tidigare haft möjlighet att gå på kurs, säger Siv Pettersson.

Inkluderingsombud

En annan viktig framtidsfråga är hur man ska kunna slussa in fler utrikes födda till arbeten inom LSS-verksamheterna.

– Vi kommer att behöva nyanställa många inom en nära framtid på grund av många pensionsavgångar, säger Per Iversen. Tidigare har arbetsförmedlingen bara beställt ett stort antal utbildningsplatser hos privata utbildningsanordnare men efter genomgången utbildning har de inte kunnat få jobb, oftast för att de saknat tillräckliga språkkunskaper. Man måste först inse vad branschen har för krav och sedan anpassa utbildningen efter det. Vi har startat en verksamhet med inkluderingsombud som ska ta hand om de nyutbildade när de kommer till arbetsplatserna. Så att de får en bättre start på sitt arbetsliv här.

Mer resurser till verksamheten

Men vad gör man då om man får extra kostnader? Om man går minus ett år?

– Vi har diskuterat det mycket, säger Per Iversen. Om t ex någon av de boende blir sjuk under längre tid kan man behöva öka bemanningen. Då får man ju högre kostnader i förhållande till intäkterna. Då måste man kunna gå in och äska tilläggsanslag.

Man har också ett system med en garanterad bemanningsnivå som påverkas av om t ex en plats blir tom under en längre period.

– Systemet innebär att enhetschefen och personalen tar ett större ansvar för verksamheten än tidigare, säger Per Iversen.

För personalen har intraprenaden främst inneburit att man fått mer resurser att lägga på verksamheten som sådan. Man har byggt en inglasad veranda där man kan sitta på eftermiddagarna, man har gjort gemensamma resor och man har på olika sätt skapat trivsel i verksamheten. När jag kommer på besök har man just beslutat att skaffa höns. Daniel Larsson driver en liten gård på sin fritid och därifrån kan man till en början få låna några höns över nästa sommar. Men sedan kanske det blir en permanent verksamhet.

– Det är inte pengarna som driver oss, säger Daniel. Vi försöker ha brukarna i fokus och ta till vara de resurser vi har för att förbättra för dem.

Hudiksvall är en ambitiös kommun. Vi ska bli bästa kommunen att bo i år 2020, skriver man i sin målsättning och sådan svulstighet kan man ju le åt. Liksom åt alla New Public Management-inspirerade floskler som fyller broschyrerna med "värdegrund", varumärkesbyggande", "visionsarbete", "affärsidé" och så vidare. Men bakom alla vackra fraser finns helt klart en vilja till förnyelse som imponerar.

Text och bild: Hans Hallerfors.

8 enhetschefer har startat intraprenader i Hudiksvall på 13 grupp- och servicebostäder och 2 äldreboenden. Ca 200 medledare (anställda) omfattas.

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2015.

Att inte kunna beskriva sina symtom

Malin Nystrand är distriktsläkare på Närhälsan, Lövgärdets vårdcentral i Göteborg.

Av Malin Nystrand

Som distriktsläkare möter vi många olika människor. Vi är vana vid att uppmärksamma patientens medicinska behov och försöka tillgodose dessa på bästa sätt. Vi har gått konsultationskunskapskurser för att lära oss hur vi bemöter våra patienter med empati och engagemang. Vi skall fråga våra patienter om deras **förväntningar**, **föreställningar** och **farhågor** (de tre f:en). Vad händer då i mötet med patienter som inte kan beskriva sina symtom och problem, vad de förväntar sig av doktorn, vad de själva tror om sina sjukdomar eller tillstånd eller vad de är rädda för? Hur bemöter vi dessa personer?

Innan jag utbildade mig till läkare arbetade jag som barnsköterska och habiliteringspersonal med barn och ungdomar med funktionsnedsättningar, bland annat utvecklingsstörning. Dessa erfarenheter har varit till stor hjälp i mitt nuvarande yrke liksom vikariatet som underläkare på barnhabiliteringen. När jag började arbeta på vårdcentralen som AT-läkare noterade jag brister i bemötandet och omhändertagandet av personer med funktionsnedsättningar och ville delta i ett förbättringsarbete.

Patienter på vårdcentralen

Individer med utvecklingsstörning är som vilka patienter som helst på vårdcentralen. De ingår i vårdvalet och har rätt att välja vårdcentral och ”lista sig”. De är välkomna att kontakta vårdcentralen och boka tid.

Det har dock visat sig att personer med funktionsnedsättning inte får sina medicinska behov tillgodosedda. De går längre tid än andra med allvarliga sjukdomar såsom hjärtproblem, diabetes och cancer innan dessa upptäcks.

Bristerna har säkert flera orsaker, men svårigheter att kommunicera och att beskriva sina besvär är delvis en förklaring.

Barn med utvecklingsstörning är ofta väl omhändertagna vid barnmottagning, habilitering och övrig specialistvård. Vid övergången till vuxenvärlden blir det ofta problematiskt. Vuxenhabiliteringarna i landet är mycket olika dimensionerade, och många saknar läkarmedverkan, trots att specialiserad medicinsk kompetens om gruppen inte heller finns någon annanstans inom sjukvården. Basen i det medicinska omhändertagandet är Primärvården med stöd från Vuxenhabilitering, Psykiatri och den övriga specialiserade sjukvården vid behov.

Statistiskt sett har varje distriktsläkare cirka 20 patienter med utvecklingsstörning på sin patientlista. I verkligheten är det kanske så att vissa distriktsläkare har fler av dessa patienter och har etablerat kontakt med kommunens sköterskor inom LSS.

Det är viktigt med kontinuitet i kontakten med läkare och sjuksköterska när det gäller individer med utvecklingsstörning. En del patienter behöver komma på flera besök och lära känna miljön och personalen på vårdcentralen innan undersökning kan göras och tillit måste skapas. Såväl doktor som patient behöver lära känna varandra.

Hur arbetar jag?

Jag har kontakt med cirka 60 patienter med utvecklingsstörning. Hälften av dessa personer bor i en gruppbostad med ständig tillgång till personal, och den andra halvan bor med sina föräldrar, är sambo eller ensamboende, ibland med hjälp av assistenter eller boendestöd. De som bor i en gruppbostad har kontakt med kommunens sköterskor inom Funktionshinderområdet (LSS-sköterskor).

LSS-sköterskorna träffar jag regelbundet vid ronder där vi diskuterar patienter, går igenom medicinlistor och bokar patientbesök. Patienterna kan komma till vårdcentralen för ett besök, men ibland blir det aktuellt med hembesök tillsammans med LSS-sjuksköterskan.

De som har en annan boendeform har vanligtvis inte kontakt med kommunens sjuksköterska. Istället kontaktas vårdcentralen av personen själv, föräldrarna eller god man. Jag försöker att träffa alla patienter minst en gång om året. Vissa patienter kontaktar jag själv för att boka tid för ett besök. Jag har mottagning för LSS-patienter en halvdag per vecka.

Att vara distriktsläkare till personer med intellektuell funktionsnedsättning ställer lite speciella krav på

Mötet med Annika

Det är dags för ett nybesök på vårdcentralen. Min patient har nyligen flyttat in i en gruppbostad som ligger nära vårdcentralen. Hon har bott där i drygt en månad och det är dags för ett första läkarbesök. Innan hon flyttade till gruppbostaden bodde hon med sin mor i ett annat område. Modern har nu blivit äldre och klarar inte längre att ta hand om sin vuxna dotter med rörelsehinder, utvecklingsstörning och diabetes.

Jag kallar på patienten som sitter i väntrummet. "Annika", som vi kan kalla henne, kommer emot mig med sin rullator. Hon går lite inåt med fötterna och gången är lite vaggande. Hon hälsar fint och sätter sig på stolen. Vid besöket är även Annikas yngre syster med, en personal från gruppbostaden samt sjuksköterskan från kommunen. Det går lite trögt med konversationen och det blir mest ja- eller nej-svar från Annika. Men vi har gott om tid för besöket, en hel timme.

Efter en liten stund somnar hon i stolen. Då passar jag på att fråga systern om hur det varit tidigare och frågar personalen om hur det går i hennes nya hem. Redan innan den medicinska undersökningen påbörjat har jag satt upp en lista i mitt huvud över saker som bör göras. Nattsömnen behöver förbättras, och det vittnar även personalen om. Jag har noterat att hon har helt vanliga och lite slitna skor utan inlägg; här behövs en remiss till Ortopedtekniker. Jag har också fått veta att modern har skött ekonomin genom att ta med Annika till banken för att hämta ut hennes pension varje månad. Ett intyg för God Man behövs också. När Annika vaknar igen gör jag en kroppsundersökning. Jag kontrollerar blodtryck, lyssnar på hjärtat, inspekterar öronen, mun och svalg och känner på buken.

Jag ser över huden och undersöker de små fötterna. Undersökningen görs till stor del under tystnad och med små och lugna rörelser. Provtagning idag är inte att tänka på, inte ens ett blodprov går att ta då hon är rädd. Vi beslutar att avvakta tills hon är mer van vid sitt nya boende. Då kan sjuksköterskan från kommunen komma hem till henne och ta prover med viss förberedelse. Annika är lite överviktig och jag talar med sjuksköterskan och personal om kosten. Jag upprättar också Apodos efter besöket och vi prövar Circadin för sömnen.

En period efter besöket visade det sig att medicineringen för hennes sömnbesvär har fungerat bra. Annika somnar inte längre dagtid på sin dagliga verksamhet och sover gott om natten.

Efter ytterligare några månader får jag höra att Annika är väldigt orolig i samband med menstruationer, vilket föranleder kontakt med gynekolog. Hon sätts in på Ceracette och det fungerar väl förutom att hon går upp lite i vikt. Den fina viktnedgången efter omlagd kost gick tyvärr jämt ut med Ceracette-behandlingen.

Nu har Annika bott i gruppbostaden i några år. Hon har nyligen genomgått en tandundersökning i narkos och då passade vi förstås på att ta blodprover.

såväl doktor som hela vårdcentralen. Mig veterligen finns det inte någon speciell utbildning för distriktsläkare inom området, men man behöver ha tålamod, intresse och kunna vara flexibel. Det gäller att hitta individuella lösningar för en smidig och fungerande kontakt. Mötet med mina patienter har lärt mig mycket.

Det behövs också en tydlig organisation på vårdcentralen. I mina patienters journaler finns det markerat "LSS-Dr Malin". Då vet personalen på vårdcentralen att det skall avsättas en timma för besöket (även om besöken ibland blir korta om tålamodet hos patienten tryter). Jag är noga med att ha tillgång till tidigare journaler och intyg. Vid besöket är anhöriga, god man och eventuellt personal med. Det behövs ofta information från en tredje person. Ibland talar jag i enrum med anhöriga eller personal eller har telefonkontakt med dem före eller efter besöket.

Jag vänder mig först till patienten, som får försöka svara. Jag försöker vara lugn och lågmäld och använda få ord. I samtalet med en person med utvecklingsstörning är det viktigt att använda ett enkelt språk och vara konkret. Ironi och underliggande betydelser är för de flesta svårt att förstå. Samtalet får anpassas efter

utvecklingsnivå. Redan från början av besöket observerar jag rörelsemönster, beteende, kommunikation och samspel med andra. Den kroppsliga undersökningen får anpassas efter situationen och tålamodet, men görs lugnt och metodiskt. Jag använder enkla ord och visar mitt stetoskop, lyser med lampan och pekar på undersökningsbritsen. Ingen skall tvingas till hälsokontroller, blodprover eller undersökningar som inte är absolut nödvändiga.

Om det är möjligt kan patienten lämna rummet med en personal (exempelvis för provtagning eller kontroll av vikt) medan jag talar med närstående eller personal. Efter besöket försöker jag vara tydlig och lämna skriftlig information om vad som gjorts och bestämts och hur och när uppföljning skall ske.

Beteendeförändring

Ett förändrat beteende är ofta ett uttryck för att något är på tok. Eftersom uppgifterna oftast kommer från närstående och personal, blir doktorns arbete likt detektivens; att försöka sätta ihop helheten. Vad handlar problemet om? Orsakerna till en beteendeförändring kan vara många, exempelvis smärta, förstoppning, epileptiska anfall, depression eller begynnande demens. Det kan ha uppstått förändringar vid daglig verksamhet eller på boendet. Förändringar i personalgruppen eller hos de medboende kan ge reaktioner hos en person med utvecklingsstörning, som inte kan uttrycka detta i tal.

Ibland kan personens kognitiva förutsättningar felbedömts, och för högt ställda krav ha lett till beteendeförändring.

Medicinlistan bör granskas noga. Eventuellt kan mediciner behöva tas bort eller sättas in. För information om läkemedelsbehandling rekommenderas kapitlet ”Läkemedel hos personer med utvecklingsstörning” i Läkemedelsboken.

Om den kroppsliga undersökningen, blodprover och eventuellt övriga undersökningar utfallit normalt och orsaken till beteendeförändringen är oklar, kan beteendet behöva registreras över tid eller specialistsjukvården konsulteras. Vid Vuxenhabiliteringen finns psykolog, kurator, arbetsterapeut med flera som eventuellt kan fortsätta utredningen. Vid misstanke om psykisk sjukdom bör remiss skrivas till en psykiatriker.

Flerfunktionshinder

Personer med svåra flerfunktionshinder kommer ibland på besök till vårdcentralen. Med flerfunktionshinder menas omfattande och svår problematik med funktionsnedsättningar inom flera områden. Persoerna är helt beroende av andra människor. Anhöriga och personal måste vara deras ombud, tolka och försöka förstå signaler och sköta deras omvårdnad. Dessa personer har nästan alltid kontakt med Vuxenhabiliteringen och ibland även med neurologer och lungläkare, men distriktsläkaren och distriktssköterskan finns också med i patientens kontaktnät. Det behövs ofta samarbete mellan de olika disciplinerna för en fungerande omvårdnad.

Viktigt att tänka på:

Personer med utvecklingsstörning är unika individer, som liksom andra skall bemötas på ett unikt sätt. Sjukvården skall erbjudas alla utifrån deras förutsättningar.

Beteendeproblem kan ha somatisk orsak och behandlas inte i första hand med lugnande mediciner.

Det finns ingen speciell sjukvård eller speciella mediciner för personer med utvecklingsstörning.

Intyg

I kontakten med personer med utvecklingsstörning ingår ofta att skriva olika slags intyg. Det kan röra sig om läkarutlåtande angående hälsotillstånd för aktivitetsersättning eller ansökan om sjukersättning. Det kan gälla intyg om färdtjänst, god man, parkeringstillstånd eller angående assistens. Många distriktsläkare anser att intygsskrivandet är både svårt och tidskrävande. Det krävs ingående kunskap om personens funktionsnedsättning och funktion för att utfärda ett intyg och ett bra intyg tar tid att skriva.

SLOHM

Svensk Läkarförening för Omsorgs och HabiliteringsMedicin (SLOHM) är en förening för läkare med intresse för personer med utvecklingsstörning, autism, svåra hjärnskador och andra kognitiva funktionsnedsättningar. Föreningen har funnits under olika namn sedan 1967 och består av allmänläkare, psykiatriker, neurologer och habiliteringsläkare.

Medlemmarna i SLOHM är vanligen också deltagare i Habiliteringsläkarnätverket, ett nätforum som ger möjlighet till diskussioner i olika frågor.

Hur ser framtiden ut?

Trots att basen i det medicinska omhändertagandet är och bör vara primärvården, finns det tyvärr stora brister i omhändertagandet av personer med utvecklingsstörning. Utvecklingsinsatser behövs för att omhändertagandet i primärvården skall bli optimalt. Vi behöver avsatt tid för patientbesöken och arbetet kring patienten. I en framtid vore det önskvärt med en läkare och en sjuksköterska på varje vårdcentral med särskilt kunnande, tid och intresse för patientgruppen. De bör samarbeta med den specialiserade sjukvården, habilitering, kommun och olika myndigheter. Det finns mycket att göra inom området, men med rätt förutsättningar kan vi distriktsläkare göra ett gott arbete och förhoppningsvis underlätta livet och vardagen för våra patienter med kognitiva svårigheter.

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2015.

Delaktighet leder till välbefinnande

Av Patrik Arvidsson

Det finns ett samband mellan delaktighet och allmänt välbefinnande. De personer som gör många saker som de tycker är viktiga är också de personer som mår bra. De personer som upplever sig hindrade att göra det de skulle vilja göra mår däremot sämre.

Personer med utvecklingsstörning har rätt till inflytande i kontakten med habiliteringen, kommunen, försäkringskassan, LSS-enheter osv. I praktiken är det dock svårt att få detta inflytande att fungera eftersom många har svårt att förstå vilka specifika behov individen har. Sjukvården, kommunen, försäkringskassan, LSS-enheter osv. måste bli bättre på att förstå hur problem och behov kommer till och hur stödet bäst utformas för den enskilde.

Självskattad delaktighet

I min forskning har jag undersökt hur personer med lindrig utvecklingsstörning uppfattar sina behov i vardagen. Forskningen handlar om vilka möjligheter som den enskilde själv uppfattar att man har att göra saker som man vill göra och som man mår bra av. Delaktighet är att kunna delta i aktiviteter man själv tycker är viktiga.

För att underlätta för personer med lindrig utvecklingsstörning att svara på frågor om vardagen behöver man anpassa sättet att fråga. Det går inte att fråga ”Hur tycker du att det funkar med ditt boende på en skala 1–10”? Frågorna bör istället vara så konkreta och tydliga som möjligt, så att personen verkligen förstår vad frågan handlar om. Svarsalternativen ska vara begränsade och tydliga, högst tre alternativ, till exempel ja, nej eller kanske. Jag har frågat om en mängd olika vardagsområden, däribland om boende:

”Hur ofta lagar du din egen mat? Är det ofta, ibland eller aldrig?”

”Kan du laga din egen mat om du skulle vilja? Kan du helt och hållet? Kan du med hjälp? Kan du inte alls?”

”Hur viktigt är det för dig att du får laga din egen mat? Är det jätteviktigt, lite viktigt eller inte alls viktigt?”

”Skulle du vilja ha hjälp att laga din egen mat (oftare)?”

Patrik Arvidsson

har forskat kring hur personer med utvecklingsstörning upplever delaktighet, vardagsfungerande och välbefinnande. Hans forskning har hittills syftat till att undersöka hur delaktighet enligt ICF kan mätas/bedömas hos personer med lindrig utvecklingsstörning, och avhandlingen från 2013 hette “Assessment of participation in people with a mild intellectual disability” (2013) och handlar om just detta. Det långsiktiga målet med forskningen är att främja social delaktighet för målgruppen.
Patrik Arvidsson är också leg. psykolog och arbetar vid vuxenhabiliteringen, landstinget Gävleborg. Det kliniska arbetet handlar till stor del om att utreda, diagnostisera och planera insats för vuxna med utvecklingstörning.

E-post: patrik.arvidsson@regiongavleborg.se

”Vad finns det som hindrar dig från att laga din mat så ofta du skulle vilja?

”Vad finns det som underlättar för att du ska kunna laga din egen mat oftare?”, osv.

Sedan har jag frågat vidare om andra saker som har med boendet att göra.

Detta tar förstås lång tid och kräver mycket av den som frågar. Men med detta sätt går det bra för en person med lindrig utvecklingsstörning att förmedla en nyanserad uppfattning om vilka problem och behov som finns.

Det visade sig att personer som är delaktiga i många vardagsaktiviteter också mår bra i största allmänhet (psykiskt och fysiskt). Däremot mår de personer som upplever sig hindrade att göra det de skulle vilja göra sämre.

Vi måste börja lyssna på den enskildes röst

Tyvärr fattas ofta beslut om stöd utan hänsyn till den enskilda individens upplevelse av sina behov. Om individens möjlighet att påverka sin situation sätts ur spel kan utformningen av t.ex. assistans och boendestöd upplevas som helt fel av den som har en utvecklingsstörning och dennes närstående. Ansvaret för att överbrygga sådana svårigheter ligger hos oss som har som arbete att hjälpa och ge stöd.

För att komma åt svårigheterna behöver det utvecklas bättre metoder som gör att personer med utvecklingsstörning lättare kan kommunicera och utöva sitt inflytande. Det behövs en förändring av attityderna kring värdet av att lyssna på den enskildes röst. Personer med utvecklingsstörning kan ha nyanserade uppfattningar om sin vardag och sina problem.

När jag började på vuxenhabiliteringen 2003 var det inte alls självklart att personer med utvecklings-

störning ens förväntades kunna uttrycka sina egna åsikter och önskemål. Åtminstone inte på ett sätt som man behövde ta hänsyn till. Från visst håll möttes jag till och med av starkt motstånd när jag ville utvärdera våra insatser genom att fråga de funktionsnedsatta själva. De utvärderingar som dittills hade gjorts hade bestått av intervjuer och enkäter med anhöriga och personal. ”Det ingår i själva begåvningshandikappet att inte kunna förstå sitt eget bästa”, var det en i teamet som sa. Detta blev en av mina drivkrafter till att började forska.

Hjälp att förstå orsak och verkan

Personer med utvecklingsstörning kan förstå sin vardag om den görs konkret och begriplig. Eller om kommunikationen anpassas.

Man kan ha svårt att förstå konsekvenser av sina handlingar och beslut. Ju mer abstrakt och ju mindre tydlig kopplingen mellan ett beslut (eller ett agerande) och en viss konsekvens är, desto svårare blir det att förstå kopplingen mellan orsak och verkan.

Otydligheten kan bestå i att det går lång tid mellan orsak och verkan. Ju längre fram i tiden en konsekvens kommer, desto svårare är det att förstå att det har med mitt eget agerande att göra.

Otydligheten kan också uppstå om det krävs att personen förstår och hanterar abstrakta begrepp som tid, pengar och hälsa. Ansvaret ligger då på den som inte har utvecklingsstörning att försöka göra konsekvenserna så konkreta och tydliga som möjligt. Man kan förklara med andra ord, med symboler, bilder eller föremål. Det viktiga är att kedjan mellan orsak och verkan blir så konkret och tydlig som det bara går.

Vad individen tycker är viktigt

Det betyder också att man behöver ta hänsyn till vad en person tycker är viktigt om man ska hjälpa denne i olika vardagssituationer. Delaktighet förutsätter en viss nivå av förmåga, men en person kan också vara delaktig genom att hen får stöd att genomföra aktiviteten. T.ex. hjälp att boka och hämta ut biljetter om man vill gå på bio.

Att veta hur en person uppfattar sin vardag, sina problem och behov, är en viktig del i att ge personen inflytande.

Stödet blir bättre om det utformas på den enskildes villkor (att stödet individanpassas). Det är inte säkert att något som funkat bra för en person, funkar lika bra för en annan.

Vet när ett problem är löst

Även personer med måttlig utvecklingsstörning kan svara nyanserat på hur de upplever sin vardag om frågor och svarsalternativ underlättas med t.ex. bildstöd eller konkreta föremål. Och personer med grav utvecklingsstörning vet vad de vill och vet vad de tycker är viktigt. Dock är de mer konkreta i sitt sätt att kommunicera och mer bundna till nutid och till bekanta miljöer. Också personer med grav utvecklingsstörning vet när ett problem är ”löst”, alltså när ett behov är tillgodosett.

Svårigheten ligger i att de har svårt att föreställa sig hur lösningar på problem kan se ut, eftersom de aldrig upplevt lösningen tidigare. De kan inte alltid föreställa sig hur stödet ska se ut. Men alla med utvecklingsstörning vet innerst inne vad de tycker är viktigt och vet vad de möjligen skulle behöva ha hjälp med. Svårigheten ligger i att omgivningen har svårt att förstå.

Ansvaret ligger därför alltid på omgivningen, på t.ex. habiliteringen, kommunen, försäkringskassan och LSS-enheten, att skapa förutsättningar för den enskilde att kommunicera sina behov.

Att prata med närstående kan inte ersätta personens egen uppfattning

Kommunikationsproblemen kan ibland lösas genom att prata med en närstående, alltså någon som känner personen väl, t.ex. anhöriga, lärare, gode män, boendepersonal osv. Närstående till personer med utvecklingsstörning kan förmedla bra information Men detta kan aldrig helt ersätta personens egen uppfattning. När det handlar om vad någon annan tycker är viktigt eller tycker är problematiskt är det svårt även för en närstående att veta säkert.

Aktivitetsbegränsning är ett dåligt begrepp

Många av samhällets behovsbedömningar tar inte hänsyn till personens egna upplevda behov. Det handlar t.ex. om behov av boendestöd, god man och personlig assistans.

Behovsbedömningen grundar sig ofta helt på personens förmåga (vad personen kan eller inte kan). Insatsen bestäms och planeras sedan genom att man jämför med vad andra personer i liknande situation brukar behöva. Detta är ett stort problem för personer med utvecklingsstörning.

Till exempel använder försäkringskassan begreppet *aktivitetsbegränsning* som underlag för sina beslut. Med aktivitetsbegränsning menas svårigheter för en person att genomföra olika aktiviteter, till exempel att klä på sig eller betala räkningar.

Begreppen aktivitet och aktivitetsbegränsning är, precis som delaktighet, ett begrepp från ICF*. Aktivitetsbegreppet är, enligt ICF, tänkt att användas för att beskriva en persons fungerande i en tänkt standardiserad omgivning, alltså ett slags ”genomsnittsvardag”. Aktivitetsbegreppet ska hållas fritt från personens egen uppfattning om sitt fungerande och sina behov.

För att använda *aktivitetsbegränsning* som underlag för att bedöma behov förutsätts alltså att alla männ-

* **ICF** är en manual som WHO (Världshälsoorganisationen) tagit fram. Med den kan man klassificera olika komponenter som ingår i en persons funktionshinder. Med ICF har man skapat ett standardiserat språk och en färdig struktur för hur man kan beskriva en funktionsnedsättning. På svenska är titeln: *Klassifikation för funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Det finns också en komplettering, ICF-CY, som handlar om funktionsnedsättningar hos barn och ungdomar.

iskor har exakt samma behov. Det förutsätter att alla personer med utvecklingsstörning lever under exakt samma omständigheter, har samma stöd, har samma vilja och önskningar, osv. Kort sagt förutsätter försäkringskassan att alla som söker assistans är exakt likadana. LSS-enheter och försäkringskassan förhindrar personer med utvecklingsstörning att utöva inflytande på viktiga beslut som rör deras egen vardag och deras eget välbefinnande.

En person skulle kanske hellre vilja få hjälp med t.ex. ekonomin och att handla mat än att få hjälp med matlagning och städning, även om bedömningen är att personen är ”bättre” på ekonomi än matlagning (jämfört med folk i allmänhet). Personen kanske hellre vill lägga sin energi på att laga mat och städa. Genom att hjälpen upplevs som missriktad kommer den på sikt inte att hjälpa personen att må bättre.

Vi måste utveckla metoder

Det är fel att låta personer med utvecklingsstörning ta ansvar för sådant de inte klarar av att ta ansvar för. Ändå måste ett fungerande stöd planeras efter varje individs upplevda behov. De professionella måste våga lyssna på den enskilde även när det handlar om beslut om resurser. Annars kommer personer med utvecklingsstörning aldrig att kunna få ett riktigt inflytande.

Personer med utvecklingsstörning har haft en lång och mödosam resa mot fullvärdigt medborgarskap. Det kan inte tas för givet utan måste hela tiden bevakas och försvaras.

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2015.

Konsten är genial

Vad är det som gör det så genialt att arbeta med konst?, frågar sig Monica Larsson och Eva Olofsson som gjort en bok med titeln ”Konsten som metod”. Monica har arbetat med foto och layout, Eva har skrivit och gjort intervjuer.

Boken är en sammanfattning av allt de lärt sig i arbetet på Atelje Inuti i Stockholm, en daglig verksamhet med stora konstnärliga ambitioner.

Så här svarar man på frågan om vad konsten betyder för dem som fått sin hemvist på Atelje Inuti:

1. Kommunikation ... en målning kan ge fäste för tankar, så att det blir lättare att utveckla dem och komma vidare.”
2. Självständighet ... också de enklaste penseldrag, en annan färg, nya linjer som i sin tur föder impulser och tankar. Självkänslan växer när man klarar av att göra något själv och blir bättre på det.
3. Tillfredsställelse ... bara att få hålla i en pensel eller penna och röra den mot underlaget, en trygghet och glädje. ... Alla som arbetar kreativt har säkert någon gång upplevt hur känslan för tiden kan försvinna och en känsla av här och nu tar över, en ro eller rentav lyckokänsla kan infinna sig.

Finns det en speciell sorts konst som skapas av personer med intellektuell funktionsnedsättning?, frågar jag Eva och Monica när vi träffas på Atelje Inuti. Nej, svarar båda unisont. Däremot kan konsten färgas av de annorlunda erfarenheter man får när man har ett intellektuellt funktionshinder.

Folk vill alltid kategorisera konst, säger Monica Larsson. Man kallar det Outsider art, och vissa här kanske tillhör den konstriktningen. Den härstammar från Jean Dubuffet som definierade något han kallade Art Brut som en konst som framför allt skapades på institutioner.

– Då tyckte man att det speciella med denna konst var att den skapats isolerat från samhället, säger Eva Olofsson. Men de som skapar konst här är inte isolerade, de är delaktiga i samhället. Och det finns lika många konstnärer som uttrycksformer här så det går inte att snäva in deras konst på det viset.

Däremot finns det en sak som gör bilden speciell för många av de personer som kommer till Atelje Inuti. Eftersom man ofta hamnar i underläge när det gäller ord och samtal, kan bilden fungera som ett alternativt språk där man kan uttrycka tankar och känslor.

– Men vi sysslar inte med bildterapi, säger Monica bestämt. Det här handlar om lust och om dialog och det är på allvar!

Text och foto: Hans Hallerfors

”Det handlar om att få möta omvärlden genom det konstnärliga uttrycket. Att känna att man blir tagen på allvar.”
Monica Larsson, 55 år, arbetat på Inuti sedan 2009. Favoritkonstnär: Eva Hesse.

”Vi jobbar konstnärligt till 100%. Att hitta sitt eget konstnärliga uttryck skapar personlig utveckling och självkänsla!”
Eva Olofsson, 57 år., arbetat på Inuti sedan 1997. Favoritkonstnär: Paul Gauguin.

Eva Olofsson och Monica Larsson.
Konsten som metod. Inuti 2015. 60 sidor.
Boken kan beställas från Inuti för 100 kr plus porto. Tel 08 656 93 03 eller mail: info@inuti.se
Se också: www.inuti.se

För delaktighet och tillgänglighet.

Mot fördomar och diskriminering.

FUB FÖR ALLA

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

Bra skrifter från Intra! www.tidskriftenintra.se

Välkommen!

För den som är nyanställd i LSS-verksamheten. Här förklaras det mesta som man undrar om i början.

Pris per ex 60 kr
10 ex 40 kr per ex

Övergrepp

Skriften diskuterar rutiner och tillvägagångssätt vid övergrepp och missförhållanden inom LSS-verksamhet.

Pris per ex 100 kr
10 ex 80 kr per ex

Gruppbostaden

Massor av bra läsning om gruppbostäder.

Pris per ex 160 kr
10 ex 140 kr per ex

Daglig verksamhet

Vi har samlat det mesta och det bästa som skrivits om daglig verksamhet. Här finns kunskap, inspiration och intressant läsning!

Pris per ex 160 kr
10 ex 140 kr per ex

LSS och andra lagar

Ett redskap för alla som är engagerade i stödet till personer med funktionshinder.

Pris per ex 160 kr
10 ex 140 kr per ex

Svåra frågor 1 och 2

tar upp frågor av etisk och moralisk karaktär i LSS-verksamheten.

Pris per ex 100 kr
10 ex 80 kr per ex

Förtroendevald

En 16-sidig skrift som riktar sig till förtroendevalda politiker i nämnder och styrelser.

Pris per ex 60 kr
10 ex 40 kr per ex

God man

En informativ skrift för alla som är gode män till personer med funktionshinder.

Pris per ex 100 kr
10 ex 80 kr per ex

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