

intra



FRAMTIDEN ÄR REDAN HÄRI!

NR 2. 2019



OM FLERFUNKTIONSHINDER
OCH INLÄRNINGSSVÅRIGHETER
I KULTUR OCH SAMHÄLLE

Orkanen Irma drabbade Karibien och USA i september 2017 med över 100 dödsfall. Så här såg orkanen ut från rymden.

Framtiden är redan här!

Institutionsavvecklingen och framväxandet av ett lagligt reglerat stöd till personer med funktionsnedsättningar var en del av samhällsutvecklingen under senare hälften av 1900-talet. Framför allt samspelade den utvecklingen med de socialpolitiskt radikala strömningarna under 1960- och 1970-talen. De gjorde det möjligt för personer med intellektuell funktionsnedsättning att ta steget ut i samhället och bli medborgare som alla andra.

Vi är alla en del av samhället och vi är alla beroende av samhällsutvecklingen i stort. Trots att de flesta idag lever i ett välstånd som tidigare generationer bara kunde drömma om så finns det all anledning att vara vaksam på utvecklingen. Man måste vara både blind och döv för att inte se krackelen:

- Klimatkrisen är här. Redan nu innebär den att allt större delar av jorden blir obebodliga med internationella konflikter och ökat antal klimatflyktingar som följd. För oss, liksom för de flesta av jordens innevånare, kommer klimatkrisen att innebära extrem väderlek, vattenbrist, extrema värmeböljor, stigande havsnivåer och ökad risk för sjukdomar.
- En allt större del av samhällets resurser går till fastighets- och finansmarknaden utan att produktiviteten förbättras. Ojämlikheten ökar alltmer och de flesta är ense om att en ekonomisk kris inte kommer att kunna undvikas.

Om samhället krackelerar kommer de som är i behov av samhällets stöd att bli särskilt utsatta. Så vad kan vi göra?

Först och främst behöver vi förbereda oss. Det är nu, när det finns tid och en hel del resurser, som vi kan skapa en beredskap för framtida värmeböljor, el-avbrott och vattenbrist. Tänk över vad som skulle behövas i gruppboenden för att klara en vecka utan elektricitet! Kräv att din kommun upprättar en beredskapsplan. Se till att ansvarsfördelningen är tydlig – den som har ansvaret idag har också ansvaret vid en eventuell krissituation.

Den andra insatsen handlar om hela samhället. De rättigheter som bland annat LSS är ett uttryck för, vilar ytterst på solidariteten hos de många. Den solidariteten uppkommer inte av sig självt. Den bygger på en samhällssyn som vuxit fram genom sekler, där ansvaret för nuvarande och kommande generationer kräver politisk organisering och kamp. Idag får denna inställning sitt starkaste uttryck i den klimatrörelse som inte stillatigande kan se på när levnadsvillkoren för framtida generationer förstörs. Den ställer krav på den enskilde att sluta leva på ett ohållbart sätt och den kräver kraftfulla samhällsinvesteringar för en klimatomställning.

Intra ägnar större delen av detta nummer åt att diskutera framtiden. För nu, mer än någonsin, gäller det att fråga sig: Var finns kraften och var finns modet att stå upp för en solidarisk samhällelig utveckling där personer med intellektuell funktionsnedsättning har rätt till ett liv som andra i gemenskap med andra?



Grundad 1991 av
Karl Grunewald

NR 2/2019

innehåll

Redaktion

Hans Hallerfors
Redaktör, layout, ansvarig utgivare
Tel 070-7428547
e-post: hans.hallerfors@telia.com

Roger Blomqvist
Ekonomi och prenumerationer

Erik Tillander
Text, reportage
Tel 070-4085097
e-post: erikillander@hotmail.com

Prenumerantärenden

www.tidskriftenintra.se
Eller ta kontakt med
Intra/Kaktusvägen 38
125 55 ÄLVSJÖ
e-post: info@tidskriftenintra.se
Tel 08-647 87 90
Fax 08-97 11 04

INTRÄ är en tidskrift som utkommer med fyra nummer per år. Prenumerationen gäller för fyra nummer när än du börjar.

Betala på PlusGiro: 636 55 62 - 5 eller bankgiro: 5308 - 1485. Prenumerationspris: 380 kr.

Finland: Betala 38 Euro på postgiro 800011-70844089.

Organisationsnummer: 814000-8890.

Tryck: Exakta tryckeri

ISSN 1102-4143

INTRÄ är befriad från moms.

INTRÄ ges ut av Stiftelsen Intra vars ändamål är att verka för ökad information om resultatet av forskning, metodutveckling och samhällets insatser beträffande personer med utvecklingsstörning och andra med närliggande problematik.

Ledamöter: Roger Blomqvist, Hans Hallerfors, Elisabeth Langran, Mårten Söder, Erling Södergren, Iren Åhlund.

Suppleanter: Therése Fridström Montoya, Gunilla Lagergren, Maj-Britt Lindh, Erik Tillander.

Besök Intras hemsida:
www.tidskriftenintra.se

Sverige år 2030

Klimatet	4
Låg krisberedskap De flesta LSS-verksamheter har ingen planering för kriser.	5
SKL om beredskapen Alla måste veta vem som har ansvar vid en kris, säger Ulrika Lifvakt på SKL.	8
Oskars framtid Lina Hjort är orolig för sin brors framtid.	10
Är inkluderingens era över? Magnus Tideman är oroad över institutionernas återkomst, men ser också hoppfulla tecken i tiden.	12
Om det blir värmebölja i sommar Hur kan du skydda dig och andra mot extrem värme?	15
En tudelad välfärd Om vi fortsätter privatisera kommer det att leda till en ojämlig välfärd, menar John Lapidus.	16
Vägskälet Nu kan vi välja om framtidens metoder ska handla om lydnad eller stöd till autonomi, säger Bo Hejskov Elvén.	18
Gretas framtid Jörgen Stahle funderar över hur hans dotters framtid kommer att se ut.	22

Brukarmakten är viktigast 24

Cia Bergström, enhetschef i Stockholm, har ett klart mål med sitt arbete.

Dåligt stöd för IT-användare 26

Camilla Ramsten har skrivit en avhandling om IT-användningen i grupp- och servicebostäder.

Ett rätt utformat IT-stöd kan betyda mycket 28

Kerstin Gatu slår ett slag för bättre IT-användning inom LSS-verksamheterna.

Varför jag vill få höra samma sak flera gånger 30

Felix Swahn berättar om hur det känns när det blir för mycket.

Stödet till vuxna med grav intellektuell funktionsnedsättning 32

Lena Talman vill att vi ska bli bättre på att skapa meningsfull delaktighet.

Dessutom

Socialstyrelsens statistik	29
Årets Intrapristagare	34
Omslagets konstnär	35



Clara von Scheele har målat omslagsbilden.

29:e årgången
111:e numret

Sverige år 2030

I det här numret av Intra tar vi ett helhetsgrepp på framtiden. Vilka är framtidens utmaningar och hur kommer de människor som behöver samhällets stöd att påverkas av dem? Finns det något LSS år 2030? Vart leder den pågående privatiseringsvågen? Vilken ideologi kommer att påverka framtidens stöd? Vi intervjuar forskare, anhöriga och ansvariga. Men vi börjar med den viktigaste frågan av alla: Hur kommer vi att påverkas av klimatförändringarna?

Klimatförändringarna kommer att drabba oss

V arför skriva om klimatförändringar i en tidskrift som vänder sig till människor som arbetar inom omsorg? Därför att de val och de investeringar vi gör eller inte gör idag kommer påverka våra möjligheter att ha en bra omsorg imorgon. Vare sig vi ställer om samhället till framtidens utmaningar eller inte så kommer det att kosta. Det är en säker slutsats.

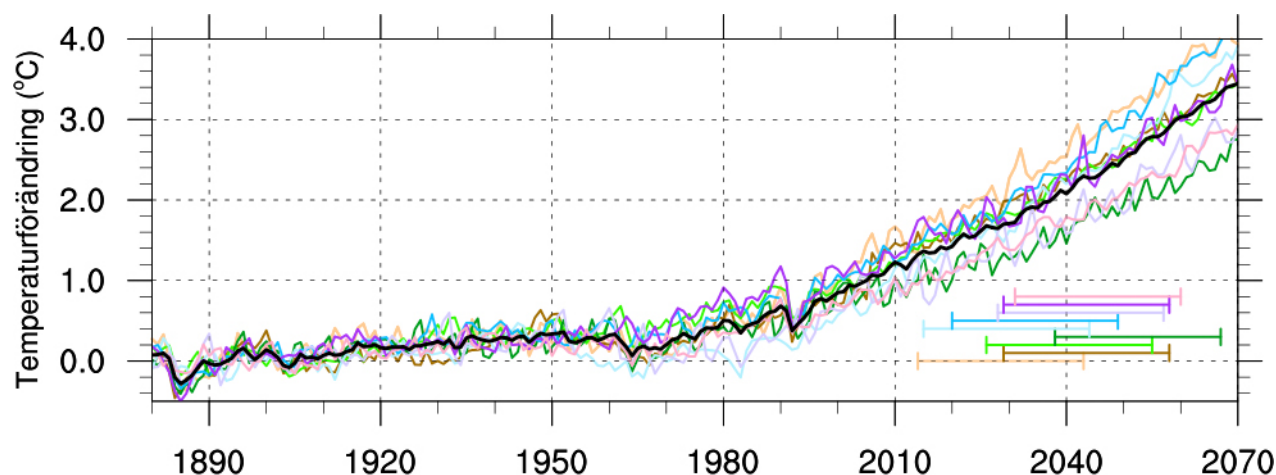
Vi vet att vi sannolikt kommer ha minst 1,5 grader varmare klimat på jorden redan runt år 2030. Då jämför man med de medeltemperaturer som vi hade under förindustriell tid, dvs för 100 år sedan.

Eftersom Sverige ligger långt norrut, och temperaturökningarna är störst runt polerna, så betyder det att det blir ytterligare några grader varmare i större delen av Sverige. Det här leder till ökad nederbörd under vintern, fast i stora delar av landet mer som regn än som snö. Risken för extremnederbörd, dvs skyfall, ökar också i hela landet.

Enligt SMHI ökar sannolikheten för extrema vädersituationer, så som värmeböljor, torka och översvämningar i ett varmare klimat. De menar också att vårt samhälle har blivit mer komplext, väderberoende och sårbart, vilket gör att extrema väderhändelser slår hårt på många olika sätt.

När klimatet förändras påverkas många områden jorden över. Det blir mer krig och konflikter på jorden, det blir matbrist och vattenbrist, vilket kommer göra många människor till klimatflyktingar.

Den globala uppvärmningen påverkar redan 3,2 miljarder människors välmående och om klimatförändringarna fortsätter i samma takt kommer det skapa en massvåg av flyktingar på minst 50 miljoner människor till år 2050. Det visar en ny studie av den mellanstatliga organisationen IPBES (intergovernmental Science-Policy Platform on Biodiversity and Ecosystem Services). Om inget görs kan det handla om hela 700 miljoner människor, enligt studien.



Global temperaturökning 1881–2070 enligt nio olika klimatmodeller. Bild: SMHI. De flesta bedömare är ense om att redan 1,5 graders temperaturökning innebär risk för kraftigt ökade värmeböljor och extremt väder. Över 2 grader sätter jorden själv igång processer som förvärrar uppvärmningen. Ökade utsläpp av metan från tinande permafrost och havsbottnar samt minskat upptag av koldioxid i haven kan trigga igång en skenande växthuseffekt bortom mänsklig kontroll. Fyra graders uppvärmning skulle med all sannolikhet innebära slutet för den mänskliga civilisationen. Källa: SMHI och Naturskyddsföreningen.



Sommaren 2018 blev väldigt varm. SMHI larmade med klass II-varningar för värmebölja och på många håll i landet utbröt stora skogsbränder. Det här var inte en enskild, oväntad händelse – utan precis den slags väder som vi kan vänta oss med kommande klimatförändringar.

Låg krisberedskap i LSS-verksamheter

Många boenden för personer med funktionsnedsättning har låg krisberedskap, det visar Socialstyrelsens öppna jämförelser. Omkring hälften av kommunerna har idag beredskapsplaner för "höga temperaturer", planer som inkluderar att larma boenden. Andelen kommuner med evakueringsplaner för kommunala LSS-boenden ligger också runt hälften.

Ann Johansson är utredare vid Socialstyrelsen. Hon har skrivit rapporten "Krisberedskap i socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård 2018 – Krishantering och krisberedskap i samband med värmeböljan 2018 för särskilt sårbara grupper". INTRA träffar

henne för att få veta mer om kommunernas krisberedskap. Socialstyrelsen skriver i rapporten:

Kommunerna behöver säkerställa att alla personer kan få den hjälp och det stöd som de behöver vid en allvarlig händelse, och därmed även personer med funktionsnedsättning. Olika situationer såsom elavbrott och dricksvattensstörningar kan leda till ett behov av att evakuera personer i socialtjänstens boenden och äldre personer och personer med funktionsnedsättningar i ordinära boenden.

Vid exempelvis bränder eller översvämningar kommer man med all sannolikhet inte att kunna vara kvar

i de vanliga lokalerna. Då behövs evakueringsplaner som kommunen har ansvar att upprätta. Men trots att man haft detta ansvar i tio år nu anger omkring hälften av landets socialtjänster att de inte har någon evakueringsplan för särskilt sårbara grupper. Hur kan det komma sig att det här tar så lång tid? Ann Johansson tror att det kan bero på hur kommunerna valt att svara.

– Jag vet att kommunerna är väldigt noga med att kvalitetssäkra de svar man skickar in till Socialstyrelsen. Därför kan det hända att de har andra typer av planer för evakuering än just det som vi frågar om.

Ur Socialstyrelsens rapport:

Klimatrelaterade händelser kommer att återkomma mer regelbundet i framtiden och skapa hälsohot, torka, vattenbrist och bränder, höga temperaturer, höga vattennivåer och snöstorm.

Stormar ger elavbrott. En del av dessa händelsers påverkan på socialtjänsten och den kommunala hälso- och sjukvården kan förebyggas genom kommunens samhällsplanering. Men även genom krisberedskap.

Elavbrott kan på kort tid få allvarliga konsekvenser, vilket inträffade händelser har visat, senast under stormen Alfrida 2018. Vid elavbrott kan evakuering bli nödvändig för de verksamheter som saknar både stationär reservkraft och möjlighet att ansluta till mobil reservkraft, eller som inte kan prioriteras genom distributionssystemet. Även personer som i vanliga fall inte bor på exempelvis gruppboende kan behöva evakueras till lokaler med reservkraft vilket kan utgöra en logistisk utmaning.

Tillgången till drivmedel för att säkerställa person- och materialtransporter och drift av reservkraftsanläggningar är avgörande för en fungerande verksamhet och krishanteringsförmåga.

– *Vilka förhållanden tycker du är mest allvarliga, som skyndsamt måste ses över?*

– Det är den särskilt sårbara gruppen patienter inom hemsjukvård, svarar Ann Johansson.

De som vårdas hemma är extra sårbara

Ur Socialstyrelsens rapport:

Patienter med hemsjukvård är speciellt sårbara vid en kris både av organisatoriska och medicinska skäl. Det saknas i dagsläget planer för hur dessa patienter ska få tillgång till reservkraft vid längre elavbrott. Roll- och ansvarsfördelning mellan regioner och kommuner när det gäller krisberedskap för dessa patienter behöver därför förtydligas. Uppgifter kommer från kommuner om att patienter i den kommunala hälso- och sjukvården under de senaste två åren har mer avancerade vårdbehov och är i högre utsträckning beroende av medicinsk-teknisk utrustning. Det innebär en sårbarhet vid elavbrott, då reservaggregat saknas i ett hem.

– *Det här låter allvarligt?*

– Ja, här finns en risk att det blir otydligt vem av de inblandade aktörerna som är ansvarig för att ta fram en krisberedskapsplan för dessa patienter.

– *Vem har ansvaret för dem?*

– Läkaren i primärvården är medicinskt ansvarig för patienten. Det finns bland annat en medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS) och en medicinskt ansvarig för rehabilitering (MAR) i den kommunala hälso- och sjukvården. Så det är alltså ett delat ansvar.

– *Men de är ju inte bara sårbara, de dör ju utan sin medicinska utrustning?*

– Ja, de är extra sårbara. Det är därför som ansvarsfrågan omkring krisberedskap behöver förtydligas.



Bild från skogsbrandområdet i Västmanland 2014.

– Gäller den här situationen även för personer som har personlig assistans?

– Ja, men vårt uppdrag från regeringen omfattade socialtjänsten och den kommunala hälso- och sjukvården. Och personlig assistans är inte en del av den kommunala boendeverksamheten.

Kommunens ansvar

Ur Socialstyrelsens rapport:

Oavsett om verksamheten bedrivs i kommunal eller enskild regi är det den ansvariga nämnden som ska försäkra sig om att verksamheten uppfyller kraven på god kvalitet.

Nämnden kan alltså inte ursäktas ett bristfälligt stöd under en kris med att det var det privata företaget som misskötte sin uppgift, skriver Socialstyrelsen i sin rapport.

– Har kris- och beredskapsperspektivet fått ta för liten plats vid upphandlingar, tror du?

– Det är på väg att utvecklas. Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, ger stöd till kommuner runt krisberedskap och upphandling. Så det finns nog med i början av processen. Däremot måste man ju följa upp sedan hur det här görs i praktiken. Ur ett krisberedskapsperspektiv kan det t.ex. handla om att ta reda på hur huvudmannen för en enskild verksamhet säkerställer driften av ett äldreboende vid ett långvarigt strömbrott eller vid en influensapandemi med begränsad personalstyrka.

– En kommun som infört lagen om valfrihet (LOV) påtalar i rapporten en otydlighet när det gäller ansvarsfrågan för krisberedskap. Finns det en sådan otydlighet?

– Nej, inte enligt Socialstyrelsens jurist. Ansvaret är kommunens. Också för de privata verksamheterna.

Alla kommuner har samma ansvar när det gäller krishantering och krisberedskap oavsett storlek. De minsta kommunerna är sårbara då få personer arbetar med krisberedskap. De har små resurser att ta fram planer, men har en styrka i att kunna lösa situationer snabbare och mer pragmatiskt.

– Har du något exempel på någon kommun som kommit långt på området?

– Västerås är ett exempel på en kommun som kommit en bra bit på väg. De har ett intressant arbete på gång.

Finland bra exempel

I rapporten beskrivs Finland som ett bra exempel på ett land som har krisberedskap inom socialtjänsten.



En batteridriven radio eller en vevradio är nödvändig för att få information vid ett större elavbrott.

Man har i motsats till Sverige upprätthållit och utvecklat sin beredskap sedan 1990-talet. I finsk lagstiftning har socialvården en tydligare plats i beredskapen genom kraftfullare lagstiftning. Bland annat har socialjouren en viktig roll.

Finland har i sin sociallagstiftning också tydliga skrivningar om de förändringar som måste ske om förhållandena förändras. Då ställs andra krav när det gäller dokumentation, väntetider, nivå för insatser samt för att evakuera verksamheter. En sådan lagstiftning saknas för närvarande i Sverige.

Finland har dessutom en planering som innefattar möjligheten att anlita det civilförsvaret för att hjälpa socialvården.

Personal inom LSS vill ha utbildning

Socialstyrelsens rapport bygger till en del på intervjuer med personal inom LSS-verksamheter. Personalen har velat ha mer kunskap om krisberedskapens organisation och metoder och önskat sig utbildning och övningar.

Personalen har också efterfrågat metoder för prioritering mellan brukare i en krissituation, när resurserna är begränsade.

Brukare med kognitiva eller psykiska funktionsnedsättningar behöver extra mycket stöd för att klara av att hantera en krissituation. Det kan till exempel gälla svårigheter att hantera höga temperaturer. Då kan det vara svårt att få brukarna att följa de råd som ges för att minska värmens påverkan på hälsan.

En del funderar över möjligheten till samfinansiering av vissa insatser för att stärka patientsäkerheten i en krissituation. Till exempel för inköp av fläktar.



Livsmedelsberedskap – inte bara för något hushållen – utan nu viktigt även för LSS-boenden.

– Är det kommunens eller landstingets eller gode mannens ansvar att se till att det finns exempelvis fläktar på ett enskilt rum?

– Det kan man diskutera. Förra sommaren var många väldigt oförberedda på det här med värmeböljor. Det borde vara annorlunda i sommar.

Ann Johansson tycker att de berörda borde upp-

märksamma beredskapen för kriser betydligt mer.

– Ja, anhörigorganisationer borde fråga sin kommun om man till exempel har evakueringsplaner. Man kan ju lägga en press på kommunerna att skynda på. Och kanske också skaffa sig brukarinflytande på beredskapsområdet.

SKL om beredskapen

Det finns arbete kvar att göra

Hur det kan komma sig att bara hälften av landets kommuner har evakueringsplaner för LSS-boenden när man har haft ansvaret för frågan i över tio år?

Ulrika Lifvakt är handläggare med ansvar för funktionshinderfrågor vid SKL.

– Man kanske har kommit olika långt beroende hur man tänkt sig att en kris ska se ut, säger hon. Ofta finns det en plan, men den kanske inte alltid är nedtecknad.

– ”Patienter med hemsjukvård är speciellt sårbara vid en kris både av organisatoriska och medicinska skäl”, skriver Socialstyrelsen. Vet man hur många personer det kan handla om?

– Det är ungefär 403 000 personer som har hemsjukvård idag, men hur många som har behov av elförsörjning för att klara sina medicinska behov, det

vet jag inte. Det ser väldigt olika ut över landet beroende vilka som hör till den här gruppen. Det är chefer både inom regioner (landsting) och kommuner som behöver göra upp evakueringsplaner. Ofta är det nog äldreboenden eller större skolor med reservkraft som ska öppnas för de övriga verksamheterna. Men visst, man behöver tänka till mer här. En del med avancerad medicinsk apparatur hör dessutom till region-sjukvården.

– Dessutom finns det andra människor i behov av omedelbart stöd som kommunen inte har kännedom om idag, fortsätter Ulrika Lifvakt.

Erfarenheter från Flen

Själv har hon tidigare erfarenhet av att arbeta som ansvarig chef inom funktionshinderomsorg i Flen:

– Där resonerade vi som så, att det är bra att ha stör-

re lokaler och kök, för många kommer att ha behov av att komma dit vid längre elavbrott eller liknande.

Ulrika Livvakt arbetade under stormen Gudrun. Då fick hon evakuera en gruppbostad utanför Flen.

– Vi lånade bussar och evakuerade till en daglig verksamhet som de boende kände igen. Där fanns det tillgång till el och kök.

Behöver träna tillsammans

Det är viktigt att inte alla planerar och övar var och en för sig, menar Ulrika Livvakt. Beredskapshandläggare, äldreomsorg och funktionshinderomsorg behöver träna tillsammans.

– I Flen visste vi ju vart vi skulle evakuera. Och vi hade planerat i förväg för hur länge man skulle behöva klara sig i boendet. Temperaturen sjunker ju ganska snabbt utan el och värme mitt i vintern, men vi beräknade ändå att i 1,5 dygn fick de klara sig på plats. Den gången varade evakueringen i fem dygn. Men framöver måste vi kunna planera för mycket längre kriser än så.

Tjänsteman i beredskap

När kommuner tränar på kriser så tränar man ofta bara på ledningsfunktionen, förklarar Ulrika Livvakt. Där Ulrika arbetade tidigare gick man en gång per år igenom en checklista. All personal skulle veta var checklistan fanns och vilket ansvar medarbetarna hade. De skulle känna sig trygga med att veta vad man skulle göra.

Det fanns även en ”tjänsteman i beredskap” som visste vem som hade chefsberedskap. Den som hade chefsberedskapen var en verksamhetschef med kunskap om socialtjänstens områden.

– Personal inom LSS efterfrågar kunskap om krisberedskapens organisation, metoder, utbildning och övning. Vad har ni på gång på det här området?

– Vad gäller LSS-området känner jag inte till någonting, faktiskt.

Vems ansvar att köpa fläktar?

– En del funderar över möjligheten till samfinansiering av vissa insatser för att stärka patientsäkerheten i en krisituation. Till exempel för inköp av fläktar vid en värmebölja. Hur ska det fungera i år? Vems är ansvaret?

– Det beror på var fläkten är placerad. Många kommuner köpte in kylfläktar till allmänna utrymmen under förra sommarens värmebölja. Men en vanlig bordsfläkt inne på rummet, det faller inom ramen för vad den enskilde själv ska stå för.

– Hur är det med en markis? Är det den enskildes sak, eller boendets eller fastighetsägarens?

– Det beror på hur avtalet ser ut med fastighetsägaren. Det kan vara olika beroende på hur avtalet ser ut i den kommunen. Men är det en enskild lägenhet så kan det vara den enskildes sak att stå för markis – om fastighetsägaren går med på det, förstås.

Det är LSS-boendets ansvar att se till så att det finns mat och vatten vid ett strömavbrott. Det ingår i kontraktet man har skrivit när man flyttar in, fortsätter Ulrika Livvakt. Men få har lager av livsmedel eller vatten idag.

– Det här är ett arbete vi har kvar att göra, konstaterar hon.

Har inte behövt planera i förväg

Vad som är en kris skiljer sig åt från person till person, förtydligar Ulrika Livvakt. Att vara utan telefon kan vara en allvarlig kris om du bor hemma i en egen lägenhet med stöd av LSS. Då kan det behövas besökslistor så att personal kan gå eller cykla runt för att besöka på plats. Det är en ny typ av kris i och med att vi blir alltmer digitaliserade.

– Vi ser väldigt olika på vad som är en kris och vad som är en katastrof idag, avslutar Ulrika Livvakt. Kanske har vi blivit lite bortskämda med att inte behöva planera i förväg.

Text och bild: Maria Korpskog.

Kommentar:

Många medborgare tror nog att kommunens beredskap för samhällets sårbara grupper är god. Sanningen är att många kommuner kommer ha mycket svårt att förse ens äldre på äldreboenden med värme, vatten och mat vid en större kris. Att därifrån klara av att även ta praktiskt ansvar för personer vid LSS-boenden från dag ett är osannolikt. Det vore hursomhelst klädsamt med klarspråk på det området så att personal och verksamhetschefer – för att inte tala om anhöriga och gode män – vet vad de har att rätta sig efter.

Kanske har kommunerna hunnit i kapp i beredskapsfrågan inom tio år. Men blir det ett längre strömavbrott innan dess så kan det vara tryggt med matförråd, vattenförråd, alternativ uppvärmning och alternativ matlagingsutrustning. Samt en beredskapslista vad gäller personalbemanning. Vem kan ta sig till sitt arbete vid en större kris? Hur länge ska den som är i tjänst vid krisens inträdande stanna kvar? Hur ska den personen prioritera i förhållande till sin egen familj hemma? Vilken av de fyra gruppbostäderna som enhetschefen har ansvar för ska chefen prioritera att arbetsleda om inte telekommunikationerna fungerar? Där har ni lite att bita i vid nästa personaldag. Kanske också något för de fackliga organisationerna att börja diskutera. För visst är kommunen ansvarig. Men den som har ansvaret i en kris är den som dagligdags har ansvaret. Det är närhetsprincipen som gäller.

MK



Lina Hjorth om sin bror:

”Oskars framtid avgörs av om samhället klarar klimat-omställningen”

Välfärd är klimatsnål verksamhet som vi kan ägna oss åt. Samhället skulle kunna bygga ut vård/skola/omsorg på ett hållbart sätt. Men det är tyvärr ett osannolikt alternativ. Så sammanfattar Lina Hjorth, jurist och samhällsdebattör, sina förhoppningar och farhågor runt sin bror Oskars framtid. Oskar har en utvecklingsstörning och kommer under hela sitt liv vara beroende av samhällets stöd.

Lina Hjorth var nio år när hennes mamma fick sitt femte barn. Ganska snart började familjen förstå att hennes lillebror Oskar inte riktigt var som de andra barnen:

– Oskar var en speciell bebis som inte sov och bara grät. Man kan se det på bilderna från den tiden, han ser plågad ut.

Det tog många år innan Linas bror Oskar fick sin diagnos, Angelmanns syndrom. Personer med Angelmanns syndrom har bland annat problem med balansenerven, vilket märktes tydligt:

– Min brorsa mår fruktansvärd dåligt av sådant som andra barn tycker om, som att gunga i vagnen.

Ett litet barn i en vuxen kropp

Idag är Oskar vuxen. Han bor i egen lägenhet med assistenter som hjälper honom dygnet om.

– *Vilka är Oskars starka sidor och vilka är hans utmaningar?*

– Hans starka sidor är att han är glad, öppen och empatisk. Han ser när andra människor är ledsna och han tycker mycket om småbarn. Hans största utmaningar är att han är ett litet barn i en vuxen kropp. Han kommer ju aldrig kunna ta hand om sig själv eller ta hand om sin egen säkerhet, han kan inte ens



Lina Hjorth, 40 år, jurist, syster till Oskar.

ta sig ut ur lägenheten på egen hand. Oskar behöver hjälp med nästan allt. Han har en mycket begränsad kommunikationsförmåga.

Välfärden är klimatsnål

– Vilket Sverige tänker du dig år 2030? Vad har förändrats då i förhållande till idag?

– Jag brukar tänka mig två parallella spår: Det ena spåret är att vi mirakulöst har gjort en klimatomställning. En sådan måste ske inom fem år. I ett sådant spår så har ju välfärden en nyckelroll. Välfärden är en klimatsnål verksamhet, sådant som vi kan ägna oss åt utan att påverka klimatet. Vi kan gemensamt bygga ut vård/skola/omsorg på ett hållbart sätt, jämfört med privat konsumtion. Men det är ett osannolikt alternativ. Det andra scenariot är att vi inte klarar av att hantera klimatomställningen och att vi ser klimatförändringar i Sverige som leder till stor instabilitet på flera områden, allt från politisk instabilitet till livsmedelsförsörjning. Där kommer stora delar av välfärden vara hotad. De svagaste som inte kan tala för sig själva ligger mest pyrt till.

Det svenska systemet med ett relativt högt skatte-tryck bygger på en slags tillit till systemet. Den tilliten är fortfarande rätt hög, menar Lina Hjorth:

– Men den bygger ju på att människor känner sig inkluderade och litar på varandra. Att man får något ut av att bidra till systemet.

Har det bra idag

– *I den bästa av framtidsvärldar, hur ser din brors situation ut då?*

– Han har det på många sätt väldigt bra idag, med assistenter som har stannat hos honom i många år. Det är en lyx och en stor trygghet både för honom och för resten av familjen. Innan personer med Angelmans syndrom fick sin diagnos så kallades de för "Happy Puppet Children". Han är ju väldigt glad och tycker om så många olika saker. Jag hoppas att han får fortsätta ha det som han har det idag, att han får fortsätta gå på konserter och ha det bra.

Det som oroar Lina Hjort är vad som händer när hennes mamma inte längre finns kvar:

– Oskars föräldrar har ju hela tiden bevakat och slagits för hans rättigheter. Där har vi syskon lovat att vi såklart kommer ta det ansvaret. Oskar bor i Sandviken. Men inga av oss syskon bor där. Det som underlättar ändå är att vi är rätt många syskon.

Två sorters omsorg

– *Hur ser Oskars framtid ut i ditt andra scenario?*

– Det blir förstås hypotetiskt. Men risken är ju att människor, som liksom Oskar har stora och omfattande behov, får gå tillbaka till ett system där man stänger in folk på institution ifall de anhöriga inte har råd att betala. Det blir två sorters omsorg beroende på inkomst och förmögenhet. Man kommer spara på det som sparas kan. Jag känner också en oro med extremismens framväxt i Europa. I föraktet för funktionshindrade. Vad händer om de får ökat inflytande?

– *Blir du stressad av det framtida svaret för Oskar?*

– Nej, men det hade jag nog blivit om jag hade varit ett ensamt syskon.

– *Hur tänker ni i familjen runt Oskars framtida ekonomi?*

– Oskar lever på marginalen redan idag. Han klarar sig för att min mamma och hennes man skjuter till pengar ibland. Vi syskon har pratat om det där. Borde vi starta upp en fond? Eller kanske en stiftelse? Det här är något som vi kommer behöva prata om mer längre fram, det inser jag.

– *Om du skattar sannolikheten för de två utfall du beskrivit för oss, hur ser det ut då?*

– 10 / 90 ungefär, lutat åt det dåliga scenariot, tyvärr.

– *Blir du ledsen av att tänka på det?*

– Inte ledsen, men jag känner mig orolig för alla som av olika skäl kommer vara de som hamnar i kläm när samhället börjar krackelera. Klimatförändringar är ju redan en realitet i andra länder, och där är det kvinnor, barn och funktionshindrade som drabbas hårdast.



Oskar Harrysson, 31 år, bror till Lina.

Finns mycket att göra

Man måste börja förbereda sig på en framtid där man är lite mer motståndskraftig, tänker Lina Hjort. Men själv har hon inte gjort så stora omställningssteg än:

– Det känns ändå tryggt att vi har öppen spis så att vi kan elda och att vi har mat hemma så att vi klarar en veckas strömavbrott.

– *Vad drömmer du om, för dig själv och för dina barn?*

– Jag drömmer om att vi ska klara av den här gigantiska omställningen inom några år. Även om vi gör det så kommer ju samhället förändras. Vi har ju redan tecknat in en del förändringar. Alla kommer behöva se över sin egen och kommunens klimatanpassning, vad gäller livsmedelsförsörjning och vattenförsörjning. Det ser rätt olika ut över landet, så det finns en hel del att göra.

– *Om du fick bli statsminister med oinskränkt makt idag, vad skulle du förändra för att Sverige skulle vara mer robust om 11 år?*

– Vi behöver ställa om stora delar av industrin, transportsektorn och jordbrukssektorn så att vi inte bidrar så mycket till klimatförändringarna och så behöver vi trycka på i EU, där skulle Sverige kunna göra så otroligt mycket mer. Det borde inte vara möjligt att få vidta åtgärder idag där man inte har räknat på klimatteffekterna.

Maria Korpskog.



Magnus Tideman:

”Kanske kommer man i framtiden att säga att det fanns en period från 1970-talet och fram till 2010-talet då man hade naiva idéer om inkludering.”



Professor Magnus Tideman ser en del oroande tendenser i tiden: När färre ska försörja fler på grund av låga födelsetal, hårt reglerad invandring och avfolkning i delar av landet så hamnar samhället lätt i en situation där ekonomiska skäl talar för en återgång till institutioner för personer med stödbehov. Hoppet kommer framför allt från självorganisering hos personer med intellektuell funktionsnedsättning och från den samhälleliga solidaritet som t ex finns inom klimatrörelsen.

MAGNUS TIDEMAN är professor i handikappvetenskap vid Högskolan i Halmstad – och efter 1,5 år som professor i Australien är han nu också gästprofessor vid Ersta Sköndal Bräcke högskola. Han har länge stått i centrum av debatten om stöd till personer med funktionsnedsättningar. INTRA träffar honom för ett samtal om framtiden.

– Hur kommer det se ut för personer med intellektuell funktionsnedsättning år 2030?

– Min grundhållning är att det som händer för personer med funktionsnedsättning är nära knutet till samhällsutvecklingen i övrigt. Hur det kommer vara år 2030, det beror på hur den politiska utvecklingen i stort kommer se ut.

Bara en period i historien?

Kanske kommer man i framtiden att säga att det fanns en period, från 1970-talet och fram till 2010-talet, då man hade naiva idéer om inkludering. Det kanske bara blev en period i historien, tänker Magnus Tideman.

– I andra länder, i Danmark, men även i Norge, bygger man små institutioner igen. Man pratar om att det skapas ghetton för personer som behöver samhällets stöd för att klara sig. Boenden för personer med intellektuell funktionsnedsättning samlokaliseras med boenden för andra grupper som också behöver samhällets stöd, som äldre och personer med psykisk funktionsnedsättning. Det kan ses som att den gamla fattigstugan kommer tillbaka igen. Personer med olika svårigheter förs samman för att det är ekonomiskt rationellt att göra så.

– När färre ska försörja fler på grund av låga födelseantal, hårt reglerad invandring och avfolkning i delar av landet så hamnar vi lätt i en sådan situation – oavsett vad vi tycker om det. Det kommer vara svårt att hitta andra sätt om vi inte vill satsa rejält med resurser.

– Hur kommer det gå med alla privatiseringar?

– Som det ser ut nu så kommer det fortsätta. Men det finns ett välgrundat motstånd hos stora delar av allmänheten mot att betala skatt som hamnar som vinst hos vårdbolagens ägare. Alternativet är ju inte en återgång till att allt ska bli offentligt drivet, det var inte heller optimalt. Man måste hitta en lösning där man ger ett visst spelrum till andra aktörer. Jag tror ändå att det allmänna alltid kommer stå för huvuddelen av utförandet. I Australien får det exempelvis lov att vara en mängd av olika utförare inom omsorgen, men de får inte göra vinst.

– Kommer vi få se mer av privata lösningar för ett fåtal?

– Absolut. Vi kan se betydelsen av klass och socioekonomiska förutsättningar i den förhandlingsvälfärd vi lever i idag. Du måste redan idag kunna förhandla runt de insatser du behöver, där spelar utbildning och etnicitet en stor roll. Om marknadsiseringen fortsätter så kommer den utvecklingen stärkas.

Ett mer solidariskt samhällsklimat

Det är den dystra samhällsbilden, konstaterar Magnus Tideman. Den inte fullt så dystra bilden är att det kommer en motreaktion, t ex genom klimatrörelsen, hoppas han.

– Många unga engagerar sig och tänker inte fortsätta i samma spår som tidigare generationer har gjort. Då kommer vi kanske inte bara göra något åt klimatet utan även återupprätta ett mer solidariskt samhällsklimat med mindre klyftor. När vi då tittar tillbaka på vår tid, om fyrtio år, så kan vi i så fall säga att ”det var en period när samhällssystemet var på väg att fragmentiseras, men det kollektiva gemensamma intresset återvanns.” Det finns gott om forskningsstöd som visar att alla samhällsmedborgare tjänar på jämlika samhällen.

– Allt hänger ihop och därför är det så svårt att diskutera funktionshinderfrågor för sig. Men å andra sidan: om du inte tydliggör funktionshinderperspektiven så försvinner de lätt. Det där är en balansfråga.

En motståndsideitet växer fram

– De unga med lindrig intellektuell funktionsnedsättning som gått ut gymnasieskolan nu, vad tänker du om deras liv när de är i trettiofemårsåldern?

– Vi ser hur en self-advocacy-rörelse, dvs självorganisering, växer i den här gruppen, menar Magnus Tideman. Personer med andra typer av funktionsnedsättningar har organiserat sig så i många år, men den här gruppen – och gruppen med psykiska funktionsnedsättningar, de har börjat först nu. Det finns en väldig kraft när man går samman och delar samma erfarenheter. Man säger: ”Vi accepterar inte längre att bli reducerade till vår funktionsnedsättning, att vara tacksamma patienter som ska vara leende och glada. Vi vill ha makt och inflytande över våra egna liv och vi vill påverka samhället för att göra samhället mer delaktigt.”

– Det är ett sätt att skapa en motståndsideitet. Man förnekar inte de svårigheter man har, man kan exempelvis ha svårt att förstå pengar, man säger inte att man är vanlig, man säger ”jag är vanlig i första hand, men med vissa svårigheter”.

Vi är bara i början av den processen, tror Magnus Tideman.

– Det finns en väldig kraft i den rörelsen. Man vill leva ett vanligt liv, vill vara delaktig i samhället, vill arbeta, vill bidra till det gemensamma – men man vill också ha de möjligheter som andra i samhället har, exempelvis vad gäller fritid och ekonomi.

– Det finns en gammal idé om att personer med intellektuell funktionsnedsättning är nöjda med den position de blivit tilldelade. Det stämmer inte längre. Det som också är hoppfullt är att teknikutveckling och begåvningsstödjande hjälpmedel som funkar i mobilen kan vara ett betydelsefullt stöd för den här gruppen. Man kan med teknikens hjälp leva ett själv-

ständigare liv. Baksidan av samma utveckling är att vi på sikt kanske kommer ersätta mänskliga relationer och mänskligt stöd med robotar.

Medikalisering och diagnostisering

Samtidigt med den generella individualiseringstrenden har det skett en rejäl försvagning av den traditionella funktionshinderrörelsen, menar Magnus Tideman.

– I takt med att vi får nya diagnoser, så föds det nya funktionshinderorganisationer. Rörelsen splittras. Och samtidigt är det svårt att rekrytera nya medlemmar. Vart kommer det här ta vägen? Kommer samhällsutvecklingen förstärka splittring och individualisering eller kommer försämringar av stöd och service skapa en gemensam kamp?

– Kommer betydelsen av diagnoserna att bestå?

– Det finns en medikalisering av sociala frågor och det innebär en ökad diagnostisering. Som systemet fungerar så har det på kort sikt varit positivt för individen att få en diagnos. Vi fördelar våra resurser efter denna kategorisering och på kort sikt är det bra för individen. Det vi inte diskuterar är vad som händer på lång sikt. Vad innebär det för de som är i gränslandet att bli etiketterad? Redan på nittioalet intervjuade jag föräldrar som kände sig tvingade att skriva in sina barn i särskolan för de skulle få tillräckligt stöd. "Vad innebär detta på sikt?" frågade de, men ingen ville ta den diskussionen. Tidigare fanns en tradition att "om du har gått i särskolan, då får du också rätt till daglig verksamhet". Idag gör socialtjänsten oftare en annan bedömning. De kan säga: "Nej, du tillhör inte personkretsen, trots att du gått i särskola". Jag har under åren haft kontakt med många föräldrar som är förtvivlade över det här. Diagnosen skulle ju utgöra en trygghet för deras barn, men nu gör den inte det.

Personalens utbildning är avgörande

Om det kan växa fram fler egenorganiserade grupper och om de kan kanalisera sin energi så kan det bli en stark kraft. Men för att inflytande ska bli verklighet krävs det att de professionella som finns inom området förmår att ta den kraften på allvar.

En avgörande faktor för framtiden är personalens utbildning:

– Idag kan vem som helst utan erfarenhet, utbildning eller kunskap få jobba med den här gruppen. I Norge krävs det treårig utbildning för att kunna jobba i gruppbostad. Då kan man bygga vidare på personalens kunskaper och jobba målmedvetet och strukturerat för att förändra. Det här med personalens kompetens har varit uppe till diskussion många gånger. Det finns en möjlig förhoppning i januariavtalet mellan S, L, C och MP. Kanske gör man en satsning på särskilda utbildningar. Men jag tror det när jag ser det hända. De som är mest utsatta måste ha den bäst utbildade personalen. Så är det långt ifrån idag.

Vi är inte längre bäst i världen

Sedan nittioalet har det egentligen inte hänt mycket på funktionshinderområdet i Sverige, konstaterar

Magnus Tideman. Det krävs en uppdaterad lagstiftning och nya sätt att jobba, nya insatser. Det finns en självgodhet i Sverige, en bild av att vi är bäst i världen. Och vi var bäst på åttiotalet, men sedan dess har vi blivit omsprungna av flera andra länder.

– Det här är ett område som alla politiker tycker är viktigt, men det är ofta en menlös välvilja. Det är mycket retorik, men lite verkstad.

Personlig assistans är en mycket viktig insats – men det har nästan enbart varit fokus på den, vilket tagit bort fokus från insatser till majoriteten av dem som berörs av LSS, menar Magnus Tideman som också är kritisk till hur personer med intellektuell funktionsnedsättning ofta kommer i andra hand.

– Det sker en ständig förflyttning av fokus från dem med störst svårigheter till dem med lindrigare. Ett exempel är insatsen "supported employment", som utvecklades för personer med intellektuell funktionsnedsättning – där det är en framgångsrik metod för att få arbete – men idag används den mest för andra grupper. De personerna står också utanför arbetsmarknaden och behöver hjälp, men de har andra svårigheter.

Det finns välfärdssprickor

Om samhället krackelerar kommer gruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning att bli särskilt utsatta. De som lever med funktionsnedsättning har ofta behov av samhällets stöd hela livet, medan vi andra har det under perioder.

– Det spelar också stor roll var man bor i landet idag. Om man åker genom nedlagda fabrikssamhällen så ser man att de som bor kvar i princip är övergivna av samhället. Man lägger ner det mesta i glesbygden, det finns ingen polis, begränsad service, nästan inga arbeten. Samhället håller inte på att falla sönder, men det finns välfärdssprickor och de märks tydligast i delar av glesbygden.

– Å ena sidan kan man känna man sig övergiven och utanför samhället, men det finns också en styrka i detta. Folk går samman och agerar tillsammans. Vi går kanske från en individualistisk tidsålder till att göra mer saker tillsammans för andra.

– Detta anknyter till den tidigare kritiken mot den alltför omhändertagande välfärdsstaten. Någonstans överlämnade individen kanske alltför mycket ansvar för sina och andra människors liv till samhället. Det handlar ju om balans utifrån de villkor man har. En del behöver mer stöd än andra, en del har kapacitet till att bidra mer än andra, både ekonomiskt och personligt. Var och en kan bidra efter sin förmåga och sina förutsättningar.

– Vad gör du själv 2030?

– Då är jag definitivt pensionär. Men innan dess har jag förhoppningsvis kunnat bidra med mer forskningsbaserat kunskapsunderlag så att t. ex. övergången mellan ungdom och vuxenliv blir bättre för gruppen med intellektuell funktionsnedsättning.

Text och foto: Maria Korpskog.



Om det blir varmt i sommar

Förra sommaren var extremt varm. Det är inte alls säkert att årets sommar blir likadan. Men det vi vet är att vi kommer att få allt fler värmeböljor i framtiden, så det är lika bra att förbereda sig.

Folkhälsomyndigheten menar att vissa grupper är extra känsliga vid långvarig extrem värme. Bland dem finns **personer med funktionsnedsättning**. ”Många av dem har svårt att tolka kroppens signaler”, skriver man. Dessutom **personer som tar medicin** eftersom mediciner påverkar kroppens anpassning till höga temperaturer. Det gäller bland annat vätskedrivande eller antidepressiva läkemedel och neuroleptika.

Hur påverkas kroppen av värme?

Värme gör att de ytliga blodkärlen vidgas och svettningen ökar. Om man inte hinner få i sig tillräckligt med vätska för att kompensera ökad svettning blir blodet mer koncentrerat och risken för blodpropp ökar. Om hjärtat inte klarar de ökade kraven på pumpförmåga kan det resultera i en allvarlig hjärtsvikt. Värmerelaterade dödsfall hos äldre beror oftast på cirkulationsrubbingar.

Man räknar med mellan 20 och 30 procent fler dödsfall än vanligt under en värmebölja.

Så här kan ni skydda er i en värmebölja:

HÅLL KOLL på temperaturen både utomhus och inomhus.

SE TILL ATT ALLA DRICKER MER. Vänta inte på att ni ska bli törstiga. Ät vätskerik mat som grönsaker och frukt. Undvik alkohol. Sjuka, äldre och små barn behöver extra hjälp med att få i sig vätska. Ät gärna lite extra salt och socker eller drick vätskeersättning (bra att ha i beredskap).

KYL NER BOSTADEN. Använd gardiner, persienner och markiser. Försök att vara på den svalaste platsen. Vädra på natten när det är svalt. Om ni kan – ordna med fläktar eller andra kylaggregat.

SVALKA. En kall dusch är mest effektiv. En blöt handduk runt nacken är ett alternativ. Använd löst sittande kläder i naturmaterial.

TA DET LUGNT. Undvik att vara ute mitt på dan och undvik fysisk aktivitet när det är som varmast.

HA KOLL PÅ KROPPENS SIGNALER. Tecken på värmeslag kan vara: förhöjd kroppstemperatur, puls och andningsfrekvens, yrsel och onormal trötthet. Muntorrhet och minskade urinmängder kan vara tecken på vätskebrist. Vid besvär av det här slaget bör en medicinsk bedömning göras. Medicindoseringen kan också behöva ses över, t.ex för vätskedrivande, antidepressiva läkemedel och neuroleptika.

Om värmeböljor och krisberedskap

FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN har tagit fram ett informationsblad **Råd vid värmeböljor** som riktar sig till personal inom omsorgen samt skriften **Att hantera hälsoeffekter av värmeböljor** som riktar sig till ansvariga. De finns för nedladdning på folkhalsomyndigheten.se

SMHI utfärdar meddelanden och varningar om höga temperaturer. Om prognosen visar på 26° minst tre dagar i följd skickar man ut en varning. Om prognosen visar på på 3 dagar med 30° blir det en klass 1-varning och om den visar på 3 dagar med 33° blir det en klass 2-varning. Kolla på smhi.se eller lyssna på **Radio P1**.

MYNDIGHETEN FÖR SAMHÄLLSSKYDD OCH BEREDSKAP (msb.se) vill att vi ska vara så förberedda att vi minst klarar 72 timmar om el- och vattenförsörjning inte fungerar. Ett sätt att förbereda sig är att skapa en **krislåda** med viktiga grejer. I broschyren **Om krisen eller kriget kommer** (som delats ut till alla hushåll) finns tips om vad som behövs.

Ni kan också kolla på dinsakerhet.se eller på krisinformation.se

På livsmedelsverket.se finns information om vad som är viktigt att tänka på när det gäller livsmedel.



Stödet till personer med funktionsnedsättningar, liksom den övriga välfärden, håller i rask takt på att förändras. För inte så länge sen var blotta tanken på att någons hem skulle kunna bli en vara på en välfärdsmarknad en orimlighet. I framtiden riskerar stödet till personer med funktionsnedsättningar mer bero på olika försäkringslösningar och anhörigas betalningsförmåga än idag. Det tror John Lapidus, doktor i ekonomisk historia vid Göteborgs universitet. Han har analyserat relationen mellan skatt, välfärd och privatisering och hans slutsats är klar: En ökad privatisering leder till en tudelad välfärd.

Privatiseringarna leder till en tudelad välfärd

Enligt John Lapidus är det troligt att den traditionella välfärdsmodellen sakta vittrar ner om vi fortsätter på den inslagna vägen.

– Om utvecklingen fortsätter i samma riktning så kommer den välfärdsmodell som vi vuxit upp med troligen inte att finnas 2030. Den är visserligen populär i breda folklager, de flesta vill ha ett system med skattefinansierade högklassiga välfärdstjänster, lika för alla. Men den opinionen har man struntat i.

En tudelad sjukvård

John Lapidus har framför allt undersökt relationerna mellan skatt, välfärd och privatisering inom sjukvårdsområdet.

– Privatiseringarna av sjukhus, specialistmottagningar och vårdcentraler har varit en förutsättning för framväxandet av en marknad för sjukvårdsförsäkringar. Idag har 650 000 sådana försäkringar, vilka till exempel ger dem förtur i operationsköerna.

Men det privata systemet är inte så privat som man tror, menar John Lapidus. Staten och regionerna sponsrar en stor del av den privata vården och driver på utvecklingen mot en tudelad välfärd.

– Man kan säga att privata vårdgivare, försäkringsbolag och försäkringstagare åker snålskjuts på det som byggts upp med offentliga medel. Därmed håller vi på att få en offentligt sponsrad högkvalitativ sjukvård för resursstarka personer med försäkringar. Samtidigt minskar man skatteinkomsterna och drar ner på välfärden för de andra grupperna. Bolagen som tillhandahåller sjukvårdsförsäkringar vill helst inte försäkra personer med hög risk att bli sjuka, vilket i framtiden riskerar att drabba vissa grupper. Vi får en tudelad välfärd.

Utveckling inom hela välfärdsområdet

För LSS-verksamheterna tar sig samma utveckling andra uttryck. Den skiktning som skett har mer haft sin utgångspunkt i att vissa grupper har större kunskap och förmåga att förhandla sig fram till bra villkor.

Men John Lapidus tror att utvecklingen snart kommer att handla om andra saker:

– Utvecklingen inom äldreomsorgen är ju där talan-

de. Där kan man se hur staten först går in och sponsrar vissa grupper, de som har inkomster som gör det lönsamt att göra rutavdrag för t ex städhjälp. Men de avdragen har ju stora grupper inte någon nytta av eftersom deras pension är för liten. Sedan finns det alltför äldreboenden där kommunerna subventionerar upp till en viss basnivå och de som har råd sedan köper sig en bra omsorg, som inte fattigpensionärerna har råd med.

Den utvecklingen, tror John Lapidus, kommer vi snart att få se inom andra välfärdssektorer, t ex LSS-området:

– All forskning visar klart att vi rör oss bort från den svenska välfärdsmodellen med den nuvarande utvecklingen. Och med den följer en ökande grad av ojämlikhet.

Två parallella system

Utvecklingen mot två parallella system har gått långt inom sjukvården:

– Trots att vi har en lagstiftning som säger att vård ska ges på lika villkor så har vi på en och samma klinik det här fenomenet med två vårdköer. De privata kan sluta avtal med både privata försäkringsbolag och med regionerna. De här två "kunderna" kräver olika villkor. Regionen kräver att det ska ske enligt den offentliga vårdgarantin som innebär att det får ta tre dagar innan man får träffa allmänläkare, sedan tre månader innan man får tid hos specialistläkare och sedan ytterligare tre månader innan du får påbörja din behandling. Medan försäkringsbolagen utlovar hela den processen inom två veckor.

– Det är märkligt att de här parallella systemen har etablerats inom den offentligt finansierade vården. När vi blandar ihop offentligt och privat på detta sätt blir resultatet att vi på sikt urholkar den offentliga verksamheten. Vi får en ökad grad av ojämlikhet i systemet.

En naiv inställning

Trots vård- och skolbolagens propaganda finns det ändå idag en majoritet som är emot vinster i välfärden och för den svenska välfärdsmodellen.

– De som vill stöpa om välfärdsmodellen är medvetna om detta, säger John Lapidus. Därför försöker de säga att privatiseringarna inte förändrar den gemensamma välfärdsmodellen. Tyvärr är det en mycket naiv inställning. Men många har ändå anammat den, eftersom vård- och skolbolagen varit så skickliga i sin marknadsföring.

– Man säger också att privatiseringarna, antingen det rör sig om försäkringar, vårdcentraler eller gruppboende, är bra för att de "avlastar" kommunerna och regionerna. När jag är ute och pratar om dessa frågor så är det en invändning som jag ofta hör. Att ju mer vi privatiserar ju bättre blir det för de verksamheter som är kvar. Det finns en liten smula av logik i det resonemanget, men ändå är det helt uppåt väggarna, för det mesta talar emot att det är på det sättet.

– Den privata välfärdsindustrin är skickliga på att sprida de här myterna: att vi alla gynnas av en amerikaniserad välfärd. De jublar nu när deras lobbyister lyckats få politikerna att avföra frågan om privatiseringarna från dagordningen. Under lång tid försökte de styra bort diskussionen om de allra mest känsliga frågorna, om hur vi får ett alltmer tudelat samhälle på grund av privatiseringarna, om girigheten och vinsterna, till att handla om kvalitet. Men nu, efter 73-punktsprogrammet i den s k januariöverenskommelsen behöver de inte oroa sig längre.

Privatiseringen dyrare

En vanlig föreställning är att välfärden skulle bli billigare om den privatiseras.

– Tvärtom, säger John Lapidus. Den blir dyrare! De mest privatiserade systemen finns ju i USA och de lägger 17% på sjukvård medan vi i Europa som har huvudsakligen offentlig sjukvård, lägger 11% på sjukvård. Samtidigt står stora grupper i USA helt utan sjukvård. Privatiseringen blir dyrare och ojämligare!

– De som ändå förespråkar den här tudelningen av samhället, säger att vi inte kommer att kunna finansiera vård och skola annars. Men det blir minst lika dyrt att finansiera välfärden med privata medel. Välfärdstjänsterna slukar relativt sett allt större resurser, men det gäller både offentliga och privata tjänster. Samtidigt behöver det inte vara ett problem eftersom produktiviteten ökar. Vi kan välja om vi vill lägga resurserna på ökad konsumtion av varor eller på t ex sjukvård och LSS-verksamhet, och vi kan välja om välfärden ska vara privat eller offentligt finansierad.

Motstånd

John Lapidus ser inte enbart negativt på utvecklingen. Enligt honom finns ett betydande motstånd mot utvecklingen mot en tudelad välfärd. Det handlar ytterst om politiska beslut som är möjliga att påverka.

"Vi rör oss nu i rask takt bort från den svenska välfärdsmodellen", säger John Lapidus, doktor i ekonomisk historia vid Göteborgs universitet.



– Utvecklingen går i vågor. Det kommer säkert nya idéer som bygger på de gamla. När det blir uppenbart för fler att välfärden håller på att raseras kommer det att skapa motstånd. Det som behövs nu är en lag som begränsar möjligheterna till vinstuttag och en stopplag som innebär att de privata vårdgivarna får välja, antingen tar de emot privata försäkringsskunder eller så tar de emot "vanliga" patienter. Vi hade ju en sådan lag för några år sedan, men den revs upp av Reinfeldt-regeringen.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Läs mer:

John Lapidus. *Vårdstölden*. Leopard förlag. 2018. 200 sidor. Pris 200 kr. www.leopardforlag.se



Bo Hejlskov Elvén är leg psykolog, författare, handledare och välkänd föreläsare inom LSS-verksamheterna. Hans undervisning om lågaffektiva metoder har betytt mycket för att skapa ett bra stöd till personer med problemskapande beteende. Hur ser han på framtiden?

Mer lydnad
och mer tvång
eller
meningsfull
vardag
och stöd till
autonomi?

Bo Hejlskov Elvén

Bo Hejlskov Elvén ser oroväckande tendenser i tiden:

– Vi står inför ett vägskäl. Vi kan välja den linjen som LSS är ett uttryck för eller så väljer vi att lyssna på de allt starkare krafter som vill lägga tyngdpunkten på lydnad.

Lydnadsvägen

– Jag upplever att det blir allt större fokus på lydnad i samhället, säger Bo Hejlskov Elvén. Det märks tydligt i debatten om skolan men också inom omsorgen. Det ligger ju i hela den här beteendemodifikationen, att vi ska få individerna att lyda. Vi mäter utfallet av dessa metoder i hur mycket individen lyder. Allt detta som betecknas som "beteendestöd i vardagen" har också sin fokus på lydnad. Det är märkligt att det parti som kanske mest kommit att förknippas med rättigheterna i LSS, liberalerna, har blivit ett lydnadsparti. På den borgerliga sidan finns inget parti längre som står för den ideologi som LSS var ett uttryck för. Och det blir besvärligt.

Norge och Danmark

Enligt Bo Hejlskov Elvén kommer de här strömningarna i samhället att på sikt öka våldet.

– Ta Danmark, där reglerade man användandet av våld 2003, man tillät fasthållande och att man brottade ner personer i vissas fall. Tron var att om man reglerade det våld som tidigare varit oreglerat, så kunde man så småningom ta bort det. Men istället upptäckte personal att de befogenheter man hade inte minskade våldet och de begärde därför utökade befogenheter, vilket de också fick. Så idag har personalen betydligt mer befogenheter att tillgripa tvång än de haft tidigare, ändå ökar våldet.

– Även Norge har en speciell lagstiftning som ska reglera tvångsanvändningen mot personer med intellektuell funktionsnedsättning. Vilket inte lett till någon minskning av våldet, tvärtom.

Gör vi det så är vi illa ute

– I Sverige har man hittills, klokt nog, sagt nej till att införa en speciell lagstiftning kring användning av tvång och våld mot personer med intellektuell funktionsnedsättning. Men av och till höjs röster för att införa liknande befogenheter för personal som i Norge och Danmark. Men gör vi det så är vi illa ute! För när vi börjar diskutera i de banorna och när vi börjar använda metoder som vi egentligen vet är oetiska, så kommer det att leda till ett ökat fokus på just de metoderna och då höjs konfliktnivån och våldet generellt. Vilket snart leder till nya krav på ökade befogenheter och så vidare.

– Vi måste komma bort från den diskussionen. Vi ska inte ha ökade befogenheter, vi ska ha bättre metoder. Och om vi istället fokuserar på att skapa bra

livskvalitet för personerna så kommer personalens arbetsmiljö också att bli bättre.

– Ta skolministern som i veckan gick ut och sa: "Lärarna ska veta att samhället backar upp dem." Men så kan det ju inte vara. "Lärare och elever ska veta att samhället backar upp dem", borde hon ju ha sagt. Och det är en enorm skillnad. Samtidigt är det dessa tongångar som blir allt starkare.

Lydnad som en reaktion

– *Är inte det en reaktion på utvecklingen, att man har fått stora disciplinära problem i skolan och samma inom LSS där man har svårt att hitta bra metoder för att stödja personer inom autismspektrumet.*

"Det ska va gott att leva. Även om man har en funktionsnedsättning. Det ska vara en bra dag i dag. Och en ny bra dag i morgon. Ett gott liv hela livet."

– Men det har man ju inte, det finns inte större disciplinära problem i skolan idag än förr. Tvärt om. Det är bara något vi säger. Inom LSS har vi långt mindre våld mot personalen än vi hade för tio år sedan. Vi har fått en bra utveckling eftersom vi fått bättre metoder.

– *Finns det några undersökningar som styrker detta?*

– Det är problematiskt med undersökningar. Ta t ex antalet polisanmälningar gentemot personer med autism, för tio år sedan

polisanmälde man inte dessa personer, men det gör vi idag. På samma sätt definierar vi våld och hot som en arbetsskada idag, men det gjorde vi inte för tio år sedan. Därför är också arbetsskade-statistiken missvisande. Jag kan bara utgå från vad jag ser i de kommuner där jag själv arbetar. Där finns en klar minskning av våldet.

– Förr fanns det en diskussion om huruvida man som personal "ska behöva ta det", när det gällde våld. Men idag ser man det inte så. Vi accepterar inte längre att personal utsätts för våld. Om det ändå händer tar vi reda på varför och använder de metoder som vi vet fungerar för att det inte ska upprepas.

LSS-vägen

Bo Hejlskov Elvéns förhoppning är att vi, istället för att fortsätta på lydnadsvägen, ska återgå till det som tidigare varit vårt fokus, och som var bakgrundstanken med LSS, dvs individens rättigheter och stödet till ett självständigare liv.

– Idag pratar man mycket om hur vi kan mäta livskvalitet. I början var jag skeptisk till den diskussionen, men nu är jag övertygad om att vi måste börja prata om lycka. Också inom LSS-verksamheterna. Målet är ju att individen ska vara så lycklig det bara går. Det ska va gott att leva. Även om man har funktionsnedsättning. Det ska vara en bra dag i dag. Och en ny bra dag i morgon. Ett gott liv hela livet. Många människor med särskilda behov har inte så mycket glädje i livet. Så vi måste skapa glädje i deras liv.



De bra metoderna när vi fram till om vi har tid att utveckla vår empati och nyfikenhet, säger Bo Hejlskov Elvén.

Dokumentera glädje

– Det kan vara bra att dokumentera både glädje och andra positiva emotioner hos de människor som föräldrar, pedagogisk personal eller omsorgspersonal har ansvar för. Ta reda på hur många gånger per dag vi ser en positiv emotion, och sätt sedan i gång att öka antalet. Ha gärna som mål att dubbla dem. För livet ska vara roligt. Och vi måste se till att dokumentera så att vi kan säkra att det händer. Vi måste ha som mål att skapa en meningsfull vardag.

– Om detta handlar PERMA-modellen*. Grunden till den har formulerats av personer med egen diagnos. Det är den positiva rörelsen idag: att vi alltmer anammar de idéer som personer som själva har erfarenhet av funktionsnedsättning har.

Självbestämmandet

– Jag är ju psykolog, skrattar Bo Hejlskov Elvén. Det är därför jag tror att självbestämmande är en känsla. Många av dem som vi arbetar med kan inte bestämma så mycket själva. Men de ska ha en upplevelse och en känsla av att de bestämmer. Det handlar inte om manipulering eller om att luras, utan om hur vi lyckas skapa ett sammanhang som präglas av meningsfullhet

*PERMA-modellen utvecklades av den amerikanske psykologen Martin Seligman och anpassades till funktionshinderområdet av bland annat psykologen Andrew McDonnell. Mer om PERMA-modellen kan man läsa på Bo Hejlskov Elvéns hemsida (Sök på: Om PERMA-modellen). På hemsidan finns också länkar till en rad öppna föreläsningar, bl a på URplay.se och Youtube. Dessutom hänvisningar till litteratur, artiklar och poddar. Samt många läsbara texter!

och välbefinnande. Som personal måste man dels begränsa sitt bestämmande så mycket det går, men när det inte går, måste vi förmedla upplevelsen till de personer vi arbetar med, att det ändå är de som bestämmer. Vilket ofta är det samma som att man känner sig lyssnad till. Det är det som är livskvalitet.

– Eller, om man tar det mer konkret: Om någon vägrar att borsta tänderna så är det vår uppgift som personal att få henne eller honom att vilja borsta tänderna. Vi måste till exempel fråga ”Vill du ha den tandkrämen, eller den?” – för det är ett val som man kan förhålla sig till, till skillnad från själva tandborstningen.

– Det är inte krångligare än det som händer när vi själva kör bil. Trots att det mesta i bilkörningen handlar om att andra har bestämt hur och vart vi ska köra så är vår känsla att det är vi själva som bestämmer.

– Det är klart att det finns situationer när detta inte fungerar. När vi akut måste frånta någon självbestämmandet eftersom situationen är sådan, t ex vid ett akut sjukhusbesök. Men då ska det vara säkert och tryggt för personen.

– Att kringgå någons självbestämmande kan också vara motiverat av att man därigenom ökar någons självbestämmande på sikt. Det kan ju till exempel vara viktigt att påverka någon att prova på något annat inom daglig verksamhet. För då kan man sedan välja vilket man tyckte bäst om. Men målen får aldrig bestämma medlen. Det får inte bli tvång.

– Samtidigt finns det ett problem med autonomibegreppet. Detta att vi tränar personer att leva mer självständigt och klara av städ, tvätt och matlagning själva. För en del kan ju självbestämmandet innebära att man istället betalar hemtjänsten för att städa åt en. Man måste vara vaksam när man arbetar autono-

mistodjande. Metoderna vi har ska alltid syfta till att träna individen att ta beslut.

Att kräva gott uppförande eller att ta hand om

Valet mellan en verksamhet som bygger på lydnad och hög grad av uppfostran och en som bygger på meningsfullhet och självbestämmande borde inte vara svårt. Men i de konkreta situationerna är det ändå lätt att välja fel. Många har nog märkt att när en personalgrupp behöver hitta ett bra förhållningssätt till någon som har ett problemskapande beteende, så är det ofta de som kräver hårdare tag och strikta gemensamma förhållningssätt i gruppen som "vinner" diskussionen.

Om detta har Bo Hejlskov Elvén forskat:

– Jag har försökt beskriva vilka grundföreställningar vi bär på och vad de får för resultat när vi ska forma ett förhållningssätt till en annan människa.

Hur vi bedömer andra

– Människan har utvecklat moral inom två fält. Det ena är att vi tar hand om den svage. Det kallar vi etik. Det andra är att vi ser till så att alla uppför sig. Det kallar vi moralisering. Vi kan exemplifiera det med att jämföra LSS-verksamheten med polisen. De är ett uttryck för vardera inriktningen. Men det viktiga är att inse att vi har båda dessa inriktningar inom oss. De är en förutsättning för att hålla ihop flocken och vi behöver dem.

– Det spännande är att undersöka när vi använder den ena eller andra inriktningen. Forskningen har visat att när vi bedömer någon som likvärdig oss själva, då träder moraliseringen in – vi kräver att personen sköter sig och uppför sig som han eller hon ska. Men om vi bedömer den vi möter som svagare än oss själva – då väcks impulsen att ta hand om honom eller henne. Varje gång vi möter någon så gör vi den bedömningen.

– Det borde ju vara självklart inom LSS-verksamheterna, att där gäller det att ta hand om och stödja. Men ändå finns det personer som säger: "Ska han få lov att göra så?". Och det är ju för att man trillar in i det andra förhållningssättet.

– Jag jobbar en hel del inom polisen och det är väldigt spännande. Polisen har ju det moraliserande uppdraget i samhället, att se till så att folk sköter sig, men polisen har upptäckt att man tar livet av allt fler. Det har skett en tiodubbling av antalet som dödas, och de flesta av dem har särskilda behov. För de poliser som arbetar på gator och torg är det till och med så att av

dem man möter så har ca 50 % särskilda behov. Och det betyder att du måste ha båda inriktningarna med dig där också. Är det en likvärdig person som betar sig brottsligt med flit eller är det en svag eller sjuk person som inte själv klarar av att uppträda som han eller hon ska och därför behöver hjälpas på bästa sätt? Om vi tror att personen är likvärdig, då lägger vi ansvaret på honom, men om vi tror att han är svag men ändå gör sitt bästa, då tar vi ansvaret på oss själva.

Empati och nyfikenhet

– Det finns forskning som visar att när vi gör den här bedömningen så kommer den moraliserande ståndpunkten först. Det betyder att vi måste undertrycka den moraliserande inställningen för att kunna göra en bra bedömning. Men det kan vi inte när vi är stressade. Och det betyder att stressad personal alltid hamnar fel när de ska nå fram till ett förhållningssätt som fungerar.

– De bra metoderna når vi fram till om vi har tid att utveckla vår empati och nyfikenhet. Då händer det saker med hur vi tänker, för det finns många ingångar till de goda metoderna.

– Ta tilliten, den goda relationen, till exempel, den är både ett resultat av och en förutsättning för bra arbete – för relationen ingår i den goda cirkeln. Har du en bra

relation kan du arbeta efter en dålig metod och det fungerar bra ändå. Men har du ingen bra relation så fungerar ingenting.

Enhetligt bemötande

Bo Hejlskov Elvén tror inte heller att vi kan kräva av en arbetsstyrka att de ska ha ett enhetligt bemötande:

– Vi är individer och jobbar alltid olika. Vi kan ha vissa linjer som vi ska följa. Men vi kommer alltid att jobba olika även om vi tror att vi jobbar lika. Och framför allt: har vi lydnad som mål då blir det inget bra resultat hur vi än jobbar.

Diagnos eller behov

– Vad tycker du då Intra borde handla om 2030?

– Om detta: att vi borde ta bort de där skarpa gränserna vi har mellan till exempel LSS och inte LSS, mellan särskola och vanlig skola. Att vi istället tittar på behoven. Att vi kopplar rättigheterna mer till behov istället för till diagnos. Jag tror det går långsamt åt det hållet, men vi lär knappast vara framme till 2030.

Text och foto: Hans Hallerfors.



Intradagar 23–24 september 2019

Clarion Hotel, Stockholm, Skanstull.

Två dagar med många intressanta föreläsningar.
Dags att anmäla sig!

Kom och lyssna på:
Bo Hejlskov Elvén
Jonna Bornemark
Egon Rommedahl
Måns Möller
och många fler!



Anmälan till:
www.fub.se/anmalan-intradagarna-2019
Läs mer på:
www.tidskriftenintra.se
www.fub.se

Jörgen Stahle:

”Jag önskar jag kunde se till så att Greta under hela livet hade någon slags grundtrygghet. Men det kan jag inte.”



Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning är att oroa sig för framtiden. Kommer ens barn att klara sig om resurserna krymper? Jörgen Stahle oroar sig för detta och för att vi inte tar klimatfrågan på allvar. ”Om vi inte gör något kommer det att bli en global katastrof. Och då tror jag att de svagaste kommer förlora.”

Jörgen Stahle arbetar som systemutvecklare vid nyhetsbyrån TT och är pappa till Greta, 14 år, som går i särskoleklass. Hon har diagnoserna autism, ADHD och utvecklingsstörning. Vi träffas för att prata om hur Jörgen ser på Gretas framtid, men han börjar med att berätta hur det var när Greta var liten:

– Ganska tidigt tänkte Gretas mamma att hon nog inte fick så mycket ögonkontakt med henne som man kunnat vänta sig. BVC skickade oss vidare till läkare för utredning. Greta var motoriskt sen. Lite långsam. Men jag ville inte att hon skulle stämplas. Jag blev orolig först när läkarna började prata om att något var fel.

Beteendeträning

Greta fick sin autismdiagnos innan hon hade fyllt fyra år. Därefter började föräldrarna med intensiv beteendeträning.

– Vi satsade hårt på det, men jag är inte säker på att det bara var bra. Det har nog gjort Greta mer belöningsstörd, kanske på bekostnad av hennes känslomässiga utveckling. Å ena sidan vill vi ju att hon ska utvecklas så mycket hon kan, men å andra sidan måste jag lära mig att acceptera att hon har de här svårigheterna.

Orädd, blyg och social

Greta skulle vinna mycket på om hon kunde utveckla sin förmåga att samspela med andra barn, tänker Jörgen. Där Greta går i skolan idag får hon mycket utrymme för sin kreativitet, men många av de andra eleverna går i träningsläskola och en del av dem pratar inte. Tidigare gick hon i en mer resultatorienterad

skola där de sociala utmaningarna i stället blev för stora.

– Det är svårt att hitta rätt balans. Greta skulle behöva få mer utbyte av andra elever. Jag vill ju att hon ska få utvecklas på alla möjliga sätt.

– Vilka är Gretas starka sidor och vilka är hennes utmaningar?

– Hennes starka sidor är att hon är positiv, fantasi-full och nyfiken. Hon fastnar inte i det som är dåligt. Men hon har svårt för förändringar, frågar om och om igen vad som ska hända, och blir lätt arg när saker inte blir som hon väntat sig. Hon är också oblyg, social och tar kontakt med alla. Men hon har väldigt lite tålmod med omgivningen. Hon vill så mycket, men har svårt att vänta in andra. Kan inte ta ett nej när någon som skulle kunna bli en kompis tröttnar och vill göra något annat.

År 2030

– År 2030 är Greta 25 år. Hur tänker du dig henne då?

– Jag hoppas att Greta kan övervinna några av de saker som är svåra för henne idag så att hon kan fungera ihop med en grupp som hon kan känna gemenskap med. Att hon är lugnare. Idag är hon ju en typisk tonåring. Den hon är idag, men lite coolare, det hoppas jag att hon är. Att hon har lärt sig det tålmod som krävs för att fungera bättre med andra.

– Vilket Sverige tänker du dig då? Vad har förändrats i förhållande till idag?

– Jag hoppas på att vi har ett Sverige där vi åtminstone har de förutsättningar som finns idag. Att LSS åter fungerar som det var tänkt. Att det fortfarande finns fungerande gruppboenden. Det finns flera som anordnar bra verksamhet idag, den utvecklingen hoppas jag kan få fortsätta. Om Greta kan få finnas i ett sammanhang som passar henne så kan hon få ett fullvärdigt liv. Hon går kanske i en daglig verksamhet då, kanske någon med kreativ inriktning.



Foto: Susanna Warhammar.

Jörgen Stahle fortsätter mer dröjande med att det han är mest rädd för är hur det ska bli när han själv och Gretas mamma inte finns kvar längre. Kommer det då finnas ett samhälle som kan garantera alla människor ett värdigt liv?

– Om samhället är sämre då och jag försvinner så blir hon ju helt utlämnad åt andras välvilja. Jag är orolig för polariseringen i samhället, där grupp ställs mot grupp. Att det bara fortsätter att gå åt det hållet. Invandringsfrågan var kanske bara den första. Så kommer klimatkrisen, knappa resurser och global matbrist. Då blir det kamp om resurserna och starka krafter som tittar på vilka grupper vi kan utesluta.

Först kanske rättigheter som kostar försvinner, fortsätter Jörgen. Redan idag pratas det om att gå tillbaka till institutionstiden. Alla som läser INTRA vet nog hur LSS har urholkats och det finns ingen garanti för att det inte fortsätter, konstaterar han:

– Om de högerextrema krafterna får mer inflytande med sitt sätt att tänka så ligger nog människor som Greta pyrt till. En skräckbild är att hon hamnar på gatan, någon man ser som ett problem. De som har resursstarka föräldrar har kanske bättre chanser att klara sig. Jag är ganska privilegierad, men jag kan ändå inte styra över hur det blir när jag är borta.

Beroende av samhällets stöd

– *Stressar det framtida ansvaret för Greta dig?*

– Ja. Jag tänker ganska ofta på det. Jag tänker att om hon vore lite lättare att ha att göra med än vad hon är nu, så skulle hennes förutsättningar vara bättre. Jag skulle vilja vara trygg med att jag visste att någon skulle se till henne sen, och det kan jag inte riktigt vara nu.

– *Hur tänker du runt Gretas framtida ekonomi?*

– Idag finns ju vi, hennes föräldrar, som ekonomiska resurser. Men hur det ser ut sen, det vet jag inte. Jag önskar jag kunde se till så att hon under hela livet hade någon slags grundtrygghet. Men det kan jag inte. Alla som har funktionshinder av Gretas slag är ju beroende av samhällets stöd.

– *Vad drömmer du om, för dig själv?*

– Jag drömmer om att få ett liv där jag kan ge mer plats för mig själv. Där jag träffar Greta så mycket jag vill och orkar, men att min ork räcker. Idag gör den inte riktigt det. Min förhoppning är att hon bor någon annanstans där hon har möjlighet till ett eget liv, och att vi ses mest på helger. Jag har gett så mycket av mig och min energi till Greta att jag skulle vilja ha lite mer kvar till mig själv. När jag är med henne vill jag att det ska vara hög kvalitet. Det är inte alltid så idag. Jag orkar inte.

Det behövs en större social utjämning

– *Om du fick bli statsminister med oinskränkt makt idag, vad skulle du förändra för att Sverige skulle vara mer robust om 11 år?*

– Jag skulle jobba för en större social utjämning i samhället. Den ökande ekonomiska ojämlikheten är en del av den polarisering som skett. Man tänker bara på sin grupp, konkurrerar med varandra och skapar syndabockar. Den här utvecklingen behöver ändras. Mer konkret tycker jag att det ekonomiska tänkandet är så kortsiktigt, man tänker bara på en mandatperiod och på sin egen lilla myndighets budget. Man jobbar som om man hade små företag där siffrorna ska se bra ut i den egna budgeten. Blir det fel någon annanstans så spelar det ingen roll. Någonstans kommer kostnaden alltid hamna. Jag skulle vilja hitta tillbaka till att alla såg till helheten istället för isolerade delar, och att samhället jobbade mer mot långsiktiga mål.

Vad gäller klimatfrågan så håller vi på att marschera rakt in i kaklet, menar Jörgen Stahle:

– Allt talar för att det blir en global katastrof om vi inte gör helt om och vänder utvecklingen. Flyktingströmmarna kommer öka, det kan bli matbrist i hela världen, då tror jag att de svagaste kommer förlora. Vi får helt enkelt inte hamna där. Det konstigaste med klimatfrågan är att människor som själva har barn inte fattar att deras egna ungar kommer hamna i detta inferno. Det är så sorgligt.

Maria Korpskog.





Brukarmakten är viktigast!

Cia Bergström är enhetschef i Södra Stockholm.

Hon är 48 år och har en socionomexamen från 2010. Och hon har lång erfarenhet av arbete inom omsorgerna

– Jag började 1989 som vårdare i en gruppbostad i Tyresö.

År 2000 blev hon arbetsledare och 2002 blev hon vikarierade enhetschef.

Idag är Cia enhetschef för flera biträdande enhetschefer på 19 olika enheter.

Hon är en av föreläsarna på årets Intradagar.

"Mitt jobb är världens bästa jobb. Mitt uppdrag är att se till så att dessa 120 personer, har ett gott liv. Kan man ha ett mer positivt uppdrag?" Det säger Cia Bergström som är enhetschef för 19 gruppbostad i Stockholm.

Arbetet som enhetschef inom LSS-verksamheterna handlar i första hand om brukarmakt, anser Cia Bergström:

– Nu har vi ett projekt, MALK (mätinstrument avseende livskvalitet) där vi hela tiden undersöker hur vi kan öka brukarnas självbestämmande. Det viktiga har varit att få personalen med på detta. Vi ska jobba tillsammans mot ett mål.

– Vi kartlägger, väldigt detaljerat, hur brukarna vill ha det i olika situationer. Vi lägger ingen värdering i detta – vill man ha full service så ger vi detta. Vi försöker hålla denna kartläggning uppdaterad, så att brukaren kan ändra sig. Sedan har vi lathundar där det står, väldigt detaljerat, hur brukaren vill att stödet ska se ut. Så att personalen slipper fråga – för det kan vara väldigt stressande att hela tiden bli tillfrågad samma saker av olika personal.

– Det är ju en helt ny grupp brukare idag. Det är brukare med ett helt annat självförtroende, som har närvarande familjer och vänner och Facebook. En del vill fortfarande vara väldigt mycket med personalen, men alltfler är inte alls intresserade av dem. De vill hänga med sina kompisar. Och de har andra intressen än den äldre brukargruppen, om jag generaliserar.

Hög utbildningsnivå

– Vi har haft en hög utbildningsnivå. 95% av medarbetarna har en grundläggande gymnasial utbildning inom området.

– Vi har också jobbat stenhårt med olika teman. Först arbetade vi i tre år intensivt med frågan om hot och våld. Vi hade olika föreläsningar och studiecirklar runt Bo Hejlskov Elvéns bok om lågaffektivt bemötande. Det visade sig då att de flesta tyckte att just det – studiecirkeln på arbetsplatsen – var det som gav mest. Sedan har vi arbetat med olika teman kring självbestämmande och integritet. På det viset har vi byggt in mycket kompetens i arbetslagen.

Tydlig kultur

– Vi upprätthåller en tydlig kultur, berättar Cia Bergström, och vi ser till att den praktiseras genom att bland annat ha metodutbildare/handledare som besöker gruppbostäderna 2–3 gånger i halvåret och diskuterar igenom situationer som uppstått och som man behöver fundera på. Sedan har vi arbetsledare på plats i varje arbetslag, vars uppgift är att ha koll på brukarna och se till så att det är deras behov som är styrande.

Svårt att rekrytera personal

Men det finns en del hinder på vägen mot att förverkliga målsättningarna.

– Just nu börjar vi märka hur vi får fler avgångar och har svårt att rekrytera ny personal. Det innebär att vi ofta måste börja om eftersom vi förlorar kompetens. Det tar mycket kraft.

Cia Bergström har trots detta inte fått Stockholms stad med på att införa stödpedagog- och stödassistenttitlarna.

– Men vi är riggade för det, de som arbetar hos oss har den föreskrivna utbildningen, så allt kommer att falla på plats när staden beslutar sig för att införa dessa titlar.

Psykiatri och hälsovård

Det finns områden där Cia Bergström upplever att de inte själva kan påverka utgången. Då kan man känna sig maktlös:

– Ta till exempel samarbetet med psykiatrin. Det har aldrig fungerat. Till slut insåg vi att det kunde vi inte göra så mycket åt, vi fick förlita oss på våra egna krafter istället.

– Samarbetet med landstinget är generellt sett dåligt. Vuxenhabiliteringen fungerar inte så bra utom för personer med autismdiagnoser – där finns ett utvecklat stöd. Vi har också problem med läkarstödet. Idag har Stockholms stad något som heter LSS-hälsan med sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnast. Men läkarstödet ligger kvar på landstinget. Flera vårdcentraler är helt ointresserade av våra brukares behov. Det finns också de vårdcentraler som är bra, men de är oftast så överbelamrade med patienter så det fungerar dåligt där ändå. Det är ju svårt för alla idag att få tid på vårdcentralen.

– Många brukare blir ju mycket äldre än tidigare. En del av dem har t ex inget talat språk. De behöver ett ökat medicinskt stöd som är inriktat på deras mycket speciella behov. Ibland skulle de behöva datortomografi så man kan få en helhetsbild. Men det får de inte. Det är mycket som är konstigt när det gäller läkarstödet.

– Vi skulle behöva en vårdcentral som var speciellt inriktad på LSS-området, med kunniga och intresserade läkare. Samtidigt är det ju trist att det hela tiden ska behövas sårlosningar för att den här gruppen ska få det stöd de behöver.

– Just nu är det medicinska stödet både dyrt, krångligt och ineffektivt. Om vi kunde få rå över det själva skulle vi kunna organisera det så att vi slapp sitta i flera timmar på akuten för att ta några prover. De kunde ju tas i hemmet och samordnas med andra insatser.

Bostadsrättsföreningar som vråker gruppboheter

Det kanske största problemet för Cia Bergström just nu är att en bostadsrättsförening sagt upp kontraktet med de gruppboheter som finns i några av lägenheterna och hotar med vräkning.

Visst är det märkligt, tänker jag. På 90-talet bönade och bad bostadsrättsföreningarna att få gruppboheter

der i sina hus eftersom det ofta var räddningen för deras ansträngda ekonomier. Men nu vill man bli av med sina gruppboheter eftersom man tror att de minskar värdet på de andra bostäderna.

– I mars kommer ett ärende upp till hovrätten. Det är jobbigt med sådana ärenden där man inte själv kan påverka utgången, tycker Cia Bergström.

Många har större behov än man tror

På ytan verkar det som om det idag bor fler personer med lindrig utvecklingsstörning i gruppboheter än tidigare. Men Cia Bergström håller inte riktigt med om den bilden.

– Många av dem som man tror har en lindrig utvecklingsstörning har mycket större behov av stöd än man inser vid en ytlig kontakt. Växer man upp under bra omständigheter och får ett bra stöd så kan man på ytan klara sig ganska bra. Ofta har man ett gott självförtroende och styr och ställer mycket med personalen. Men samtidigt kan man behöva hjälp med det mesta och har svårt att klara av även enkla vardagssysslor.

Mer engagerade anhängare

Det är en annan grupp anhängare idag också. De har ett större engagemang och är mer kritiska, menar Cia Bergström.

– Många är mer oroliga än förr, för andra saker, som Tinder, spelsajter, ekonomi och livsmöjligheter. Idag förekommer också att föräldrarna har samma diagnos som sina barn, vilket kan skapa bättre förståelse hos dem för barnets behov. Och vi som jobbar kan ha bättre förståelse för de anhängares behov.

– Ändå känner jag ibland när det uppstår konflikter mellan anhängare och personal, att det behövs att någon blir advokat för brukaren. Vad vill hen? Har ni verkligen frågat det? brukar jag säga.

Delat upp verksamheterna

Trots att Cia Bergströms organisation hela tiden vuxit så har det ändå fungerat bra, menar hon. Hennes arbete som enhetschef motsvarar vad som i andra kommuner kallas sektionschef. Och de som i andra kommuner kallas enhetschefer heter i Stockholm biträdande enhetschefer.

– Vi har fått dela upp verksamheterna. Det är svårt att organisera stora områden så att styrningen blir bra, men genom att vi nu har hittat en form som fungerar så har vi färre problem än tidigare.

Cia Bergström har budgetansvaret för alla 19 enheterna.

– Kommunen har väldigt bra koll på pengarna och rör det sig om större summor så måste jag ta upp det med min chef. Det är kanske därför vi just nu har ganska gott om pengar.

Hon tycker om sitt arbete.

– Det är världens bästa jobb. Mitt uppdrag är att se till att dessa människor, ca 120 personer, ska ha ett gott liv. Kan man ha ett mer positivt uppdrag?

Text och foto: Hans Hallerfors.



Dåligt stöd för användning av mobiler och datorer

Det saknas genomtänkt stöd vid användning av datorer och mobiler till unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. Och på ledningsnivå ser man inte ens att behoven finns. Camilla Ramsten har skrivit en doktorsavhandling om detta.

Personalen i servicebostäder saknar i hög grad riktlinjer för att kunna stödja brukarna i deras användning av Informations- och kommunikationsteknik, IKT. Det är en av de slutsatser Camilla Ramsten dragit i sin forskning.

– På organisationsnivån förväntade de sig ändå att personalen skulle ge stöd och jag fick en känsla av att det var något de ansåg att de inte behövde ta upp. ”Personalen ger det stöd som behövs” var det vanligaste svaret.

Godtyckligt stöd

Men intervjuer med brukarna, unga vuxna med måttliga och lindriga intellektuella funktionsnedsättningar, visade att stödet från personalen i praktiken var mycket godtyckligt och ofta dåligt. När brukarna fick problem med sina mobiler, surfplattor eller datorer visste de inte vart de skulle vända sig och de flesta tog hellre hjälp av sina familjemedlemmar än av personalen. Eller fick ingen hjälp alls.

– Stödet styrdes av personalens egna preferenser kring vad som anses vara bra eller dåligt, rätt eller fel och handlade i slutändan om vad personalen själva hade för relation och erfarenheter av internet och sociala medier. Så stödet de fick visade sig vara beroende av i vilket serviceboende de bodde på.

Bilden bekräftades i hög grad av intervjuerna med personalen där många hade mest fokus på problemen. Stödet präglades av oro och överbeskyddande.

– En personal berättade att när en av de boende satt vid datorn och hade flera flikar uppe, så stängde hon helt enkelt ner allt med förklaringen: ”man vet aldrig vad som kommer upp”.

Oron handlade framför allt om risken att bli mobbad eller att de skulle bli utnyttjade sexuellt eller ekonomiskt.

– Flera i personalgrupperna funderade på om internet över huvud taget är en lämplig arena för brukarna att befinna sig på.

Som folk i allmänhet

Intervjuerna med brukarna visade att de använder mobiler och datorer på samma sätt som folk i allmänhet – men mer begränsat.

– Man tittar på film och TV-serier, lyssnar på musik, har Facebook, ringer folk eller använder olika chattum för att vara i kontakt med vänner och familj. Flera

använder också pedagogiska IT-program (IKT) som praktiska hjälpmedel, exempelvis för att hitta recept och laga mat.

Som för de flesta andra hjälper också nätet dem att utöva sina intressen och ge fritiden mening. Camilla Ramsten berättar om en tjej som intresserar sig för katter och själv har katt.

– Olika forum på nätet gav henne möjlighet att prata om sin och andras katter. Där hade hon ett socialt sammanhang som hon annars inte skulle ha haft.

Fog för oron

Men det kan ibland finnas fog för personalens oro. På vissa ställen hade de erfarenhet av att brukare hade betett sig illa mot varandra på nätet medan andra på olika sätt blivit lurade på pengar.

– När de unga vuxna sitter hemma framför internet kan mycket hända väldigt fort och personalen saknar kontroll över de situationerna och kan bara hjälpa till först efter att något hänt – om de ens får reda på det.

Personalen upplever inte att de har stöd från sina chefer eller sin organisation utan får oftast klara sig själva när de ska ta hand om olika etiska dilemman.

– En personalgrupp berättade om en flicka som nätdejtede mycket. De tyckte det var problematiskt eftersom flickan inte nämnde att hon bodde i en servicebostad och var rullstolsanvändare. Personalen oroade sig för att hon skulle bli olycklig då hon ständigt utsatte sig själv för att bli ratad.

Men det är ju en balansgång mellan att stötta och att skydda, resonerar Camilla Ramsten.

– Det var ju en del av hennes liv. Man kan ju inte hindra någon från att dejta. Även om man blir sårad så är det också en del av livet, som man kanske inte ska ta ifrån dem.

Smartphones och knapptelefoner

Det finns även en rad praktiska och tekniska problem. Till exempel att det ofta saknas Wi-Fi i gruppboendena eller att personalen på många ställen har en telefon av äldre modell. Det gör att de tex har svårt att skicka sms till de boende.

– Fördelen med smartphones är ju att de även har andra praktiska användningsområden som gör att personalen exempelvis kan hjälpa brukarna med att leta recept eller skicka en bild på personen som jobbar nästa pass.

Andra problem är juridiska.

– Trots att mobilerna och datorerna fungerar som hjälpmedel betraktas de inte som sådana i juridisk mening. De anses vara privata, vilket gör att brukaren själv är ansvarig. Det i sin tur skapar en tveksamhet om huruvida personalen är skyldiga att hjälpa brukarna om de får problem med tekniken.

Tillgång till tekniken nödvändig

Camilla Ramsten menar att frågan om tillgång till anpassad IT i grund och botten handlar om den stora frågan om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Tillgång till tekniken är nödvändig för att kunna delta i samhället och på samma villkor som andra.

– Man måste kunna ringa, skicka sms, spela spel som kompisarna spelar eller se klipp på Youtube som alla andra sett och pratar med varandra om. I vissa städer kan man knappt köpa en bussbiljett utan att ha en mobiltelefon.

Brukaren får anpassa sig till organisationen i stället för tvärtom; att organisationen anpassar sig till brukaren och att hen får det stöd hen behöver, resonerar hon.

– Alla kan råka illa ut på nätet men man måste lära sig att hantera det. Vi behöver hjälpa brukarna att läsa det finstilla och prata om för- och nackdelar och hur man ska bete sig på nätet.

Det måste finnas en plan

Camilla Ramsten menar att frågan måste lyftas upp till organisationsnivå. Det är bara på den nivån de svåra juridiska och tekniska knutarna kan bli lösta.

– Det måste finnas en plan för hur man gör med internetanvändningen. Personalen måste veta vilket förhållningssätt de ska ha och veta hur de ska hantera olika situationer för att stödet ska bli mer likvärdigt och inte beroende av vem som jobbar.

Goda exempel

Långt ifrån all personal Camilla intervjuade var oroliga och skeptiska och hon fick höra många goda exempel på hur personalen tog hand om frågan. Ett sådant exempel var personal som hjälpte brukarna att ladda ner bra appar. Det gjorde att en brukare nu kunde laga mat själv med hjälp av en app. Ett annat exempel var ett ställe där de satsat på att köpa in en gemensam surfplatta och som delades mellan personal och brukare.

– Tidigare hade personalen varit tvungna att gå in på kontoret, där brukarna inte får vara, och ta fram information, skriva ut och visa. Nu tog de unga vuxna istället plattan och sökte själva. Personalen fanns bara till hands om det uppstod problem så på det viset uppstod en annan relation mellan personal och brukare.

Många goda idéer

Det dryftades också många goda idéer om vilken nytta de skulle kunna ha av IKT ifall de skulle få resurser för det.

– Personalen började prata spontant och reflektera kring vilka möjligheter som finns och det visade sig att



Camilla Ramsten är doktor i folkhälsovetenskap och universitetsadjunkt på Mälardalens högskola.

Hennes avhandling *Participation through ICT – studies of the use and access to ICT for young adults with intellectual disability* handlar om förutsättningar för personer med lindrig till måttlig utvecklingsstörning att använda dator, smartphone och annan IT-teknik inom kommunernas LSS-verksamhet.

Idén fick hon då hon jobbade som boendestödare. En man som hade svårt att kommunicera fick en dator för att via Skype lättare kunna prata med sin syster. Men samtalen visade sig ofta utebli då Camilla Ramsten själv inte var närvarande.

– Många i personalen tyckte att det är läskigt och svårt. De visste inte hur hans dator eller hur Skype fungerade. När mannen ville Skypa sa de bara att "du får ringa en annan dag för nu går det inte".

de hade många pedagogiska tankar för hur de skulle kunna använda tekniken för att utveckla förmågor och intressen för de boende. En idé var att ha temakvällar där man kan ta upp olika ämnen. Då skulle en surfplatta kunna vara ett verktyg för att leta efter information. En gemensam surfplatta skulle också öppna möjligheten för ett spontant och mer naturligt sätt att diskutera beteenden på nätet.

Planerar bröllop

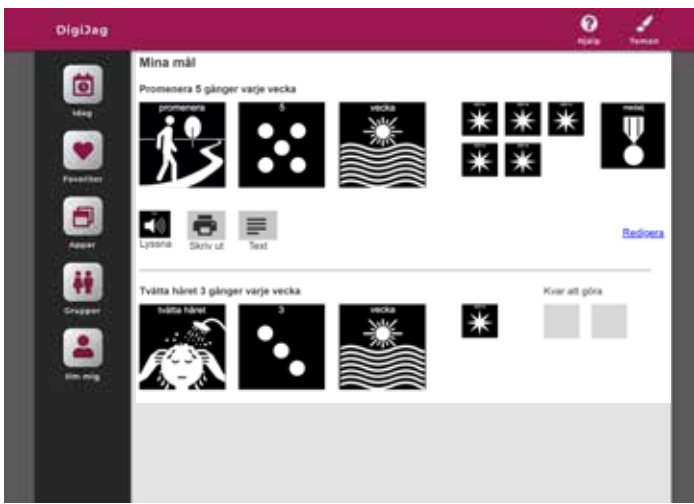
Hur det gick för tjejen som nät dejtade utan att berätta om sin funktionsnedsättning? Jo, samtidigt som Camilla intervjuade personalen höll hon på att planera sitt bröllop.

– Hon hade träffat någon på nätet som hon nu hade varit tillsammans med en längre tid. Vad jag förstod var det ett väldigt lyckligt förhållande. Så för henne var det uppenbarligen värt att försöka!

Text och foto: Erik Tillander.



TIPS: Myndigheten för delaktighet har en sida om digitalt bistånd som är värd att besöka:
www.mfd.se + Sök på digitalt bistånd.



En digital lärmiljö

Den digitala tekniken ger nya möjligheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Men bara om vi anstränger oss och stödjer användandet.

Det var fikorast på kursen Anpassad IT vid Mora Folkhögskola. En av deltagarna visade stolt sitt nya hjälpmedel, en Handi. ”Har du schemat för kursen inlagt?” frågade jag. ”Nej jag kan inte själv och personalen har inte hjälpt mig.”

Vi provade några gånger innan deltagaren själv kunde lägga in dagens aktiviteter. När deltagaren hade fått sin Handi, fick samtidigt en ur personalstyrkan lära sig att lägga in aktiviteter i hennes Handikalender från ett synkroniserat dataprogram.

Borde inte förstahandsalternativet vara att personen som ska ha hjälpmedlet, själv ska kunna lägga in aktiviteter i sin kalender? Vilka andra skulle acceptera att någon annan styr vår kalender, om vi inte ber om det förstås. Med ett förskrivet schema klarar många personer med intellektuell funktionsnedsättning att lägga in aktiviteter i sin kalender, att vara delaktiga.

Alla ska inkluderas!

Hur ska dessa personer få möjlighet att vara delaktiga och själva bestämma om sina mål i genomförandeplanerna? Hur dokumenteras mål och planer så de blir konkreta och begripliga för denna målgrupp?

Enligt FN:s konvention för mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska alla inklude-

ras i beslutsfattande processer. Då behöver man ha blivit lyssnad till, man behöver stöd i att uttrycka sina åsikter och inte minst: i att få sin vilja beaktad.

Med **DigiJag** vill vi skapa en digital lärmiljö som är kognitivt tillgänglig, en digital miljö som främjar delaktighet och självständighet. Genom symboler, struktur och konkretisering ska personen kunna förstå mål och få ett mått på måluppfyllelse. Begripsam har tillsammans med Rättviks kommun arbetat fram en prototyp där målen tydligt syns, där det finns beskrivet vilket stöd personen önskar till exempel på morgonen eller hur personen önskar att bli informerad.

Ett rätt utformat stöd kan betyda mycket

Vi står inför ett vägval. Ny teknik innebär stora möjligheter för personer med kognitiva funktionsnedsättningar.

Till exempel skulle ett rätt utformat beslutsstöd kunna förklara orsaks samband. Målgruppen skulle lättare kunna göra informerade val om olika alternativ fanns synliggjorda med symboler och om datorn visade på konsekvenser av olika val.

Inom flera av de områden jag tidigare berört som handlar om ekonomi, tidshantering och nätet finns stora vinster när det gäller delaktighet och självbestämmande. Hur ser det ut med digital delaktighet inom LSS idag? Hur ser vi som personal på dessa möjligheter, för det är inget som kommer av sig självt.

Vi behöver anstränga oss, vi behöver tid, verktyg och kunskap. Vi behöver civillurage att ta diskussionen om denna grupps rättigheter att vara digitala samhällsmedborgare vid fikabord och på personalmöten.

Det behövs också ett närvarande tydligt ledarskap, samverkan och politiska beslut som ger förutsättningar och som visar riktning.

Tema Kognitivt stöd

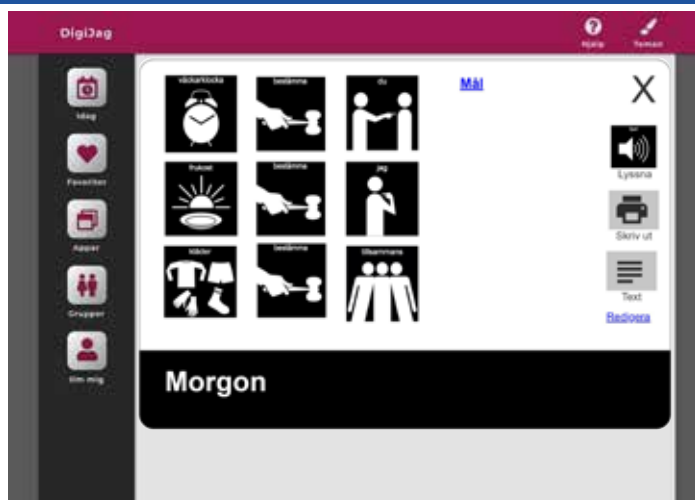
Kerstin Gatu, Mora, har arbetat med begåvningsstödjande hjälpmedel sedan 1990-talet. Hon har initierat en rad olika projekt: ”En enkel mobiltelefon”, ”Bildstödet Mora”, ”Handiprojektet”, ”iLearn” och ”Anpassad IT – Vägen till digital delaktighet”. Nu arbetar Kerstin med projektet ”Digi-JAG”, för en digital kognitivt tillgänglig lärmiljö.

I tidigare nummer av Intra har Kerstin skrivit om datorn som hjälpmedel (nr 4/2015), om olika hjälpmedel för att klara av pengar (1/2016), om hur man använder en Handi (2/2016), om olika sätt att underlätta vardagen med hjälpmedel (4/2016), om svårigheten att få kognitiva hjälpmedel (1/2017), om film som kognitivt stöd (3/2017), om nätet som en säker plats (4/2017), om Cromecast (1/2018), om bilder som stöd (3/2018), om demokrati och intellektuell funktionsnedsättning (4/2018) och om Google Chrome (1/2019).



Vi kan nå långt!

Som pedagog på kursen Anpassad IT frågar jag ofta Micke som ansvarar för att göra tekniken tillgänglig ”Trodde du att detta skulle vara möjligt?”. Fast vi ser det med egna ögon skakar vi på huvudet och ler. Deltagarna i kursen utvecklas inte bara inom IT. Att få tillgång till digitala verktyg, en lärandemiljö, utmaningar som de har möjligheter att klara och det viktiga stödet från omgivningen, visar sig på många av vardagens arenor; välja, handla och laga mat, åka kollektivt, träna, få nya kompisar på distans, vara en förebild, ja listan kan göras lång. Vi kan nå långt om vi väljer rätt väg och jobbar mot samma mål.



Flest har daglig verksamhet

Insatser till personer med funktionsnedsättningar enligt LSS och socialtjänstlagen, SoL, fortsätter att öka. Idag har ca 74 000 personer någon verkställd kommunal insats enligt LSS och ca 52 000 enligt SoL.

Antal beviljade insatser enligt LSS år 2010–2017

Insatser enligt LSS	2010	2014	2016	2017	2018
Personlig assistans*	3 600	4 100	4 600	4 900	5 100
Ledsagarservice	9 300	8 400	8 000	7 700	7 500
Kontaktperson	19 500	19 500	19 400	19 300	19 100
Avlösarservice	3 400	3 600	3 800	3 900	4 000
Korttidsvistelse	10 000	9 600	9 600	9 400	9 300
Korttidstillsyn	5 200	4 500	4 400	4 400	4 500
Boende, barn	1 400	1 000	1 000	1 000	900
Boende, vuxna	23 400	25 800	27 100	27 800	28 200
Dagl, verksamhet	30 200	33 800	36 600	37 500	37 800

*Kommunalt beviljad assistans. Januari 2019 fanns det dessutom 14 381 personer med assistansersättning från Försäkringskassan. Sammanlagt har 19 590 personlig assistans. Det är en ökning från år 2000 då 13 697 hade den insatsen, men en minskning från toppåret 2015 då 20 424 hade personlig assistans.

De kommunala insatser som ökat mest sedan 2007 är daglig verksamhet och bostad med särskild service för vuxna enligt LSS samt boendestöd enligt SoL.

Skillnaden i antalet beviljade insatser mellan män och kvinnor är stor. År 2017 utgjorde kvinnorna 41 procent av de som hade insatser enligt LSS. Skillnaden är störst bland de yngre. I åldersgruppen 0–12 år gick endast 30 % av LSS-insatserna till flickor.

Socialstyrelsen gör i sin lägesrapport ett stort nummer av att kostnaderna för LSS ökar. Men det beror på hur man räknar. Enligt deras egen statistik ligger samhällets kostnader för stöd till personer med funktionsnedsättning sedan 2013 stadigt på 1,5 % av BNP.

Detsamma gäller andelen av kommunernas kostnader som går till stöd till funktionsnedsatta. Den var 10,5 % av de totala kostnaderna både 2013 och 2017.

Daglig verksamhet är den insats som flest har. Försöken under senare år att få fler att gå vidare från daglig verksamhet till lönearbete har misslyckats. Bara 0,2 % har under 2017 och 2018 tagit det steget.

Socialstyrelsen konstaterar också att förekomsten av psykisk ohälsa bland personer med intellektuell funktionsnedsättning eller autism är hög. ”Detta pekar på vikten av att inkludera perspektivet psykisk ohälsa i LSS, både när det gäller verksamhets- och kompetensutveckling på lokal nivå liksom vid framtagande av nationella kunskapsstöd”, skriver man.



Socialstyrelsens lägesrapport 2019 samt Socialstyrelsens statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2018. Båda kan laddas ner från www.socialstyrelsen.se

Hej!

Det här handlar om mitt behov av att prata med folk.

Jag vill höra samma sak flera gånger för att komma till ro. Det brukar vara bekräftelse på olika känslor och händelser jag vill höra.

Varför jag vill höra samma bekräftelse flera gånger beror på olika saker. En sak är att det ofta är kaos i mitt huvud. När det är kaos i mitt huvud är det som att det inte finns några lagar. Mänskliga varelser i mitt huvud får göra som de vill. Det mesta är stökigt och ostrukturerat. Det är som att staden i mitt huvud är ostädad. Individerna i mitt huvud fattar inte konsekvenserna av sina handlingar, oftast skjuter de mot varandra. De områden där individerna bor i mitt huvud, sprängs upp i luften. Allt handlar om random, här och där, värsta röran.

Det finns inga gränser. Alla kör över varandra precis hela tiden och allting är stökigt. Vägar, som bilar kör på, ligger upp och ner i luften. Bilarna vet inte vart de ska ta vägen.

Det går inte att sätta saker på plats. Det går varken att få ordning på saker och utrymme till att både tänka och vandra runt.

Det är mycket som rör sig och ibland är det onödigt svårt att få ihop det för mig. Botemedlet är samma sorts konversationer med folk under väldigt lång tid. Det ger mig trygghet och struktur.

Även om jag redan vet svaren. Vill jag ändå ställa frågorna flera gånger, om och om igen. Därför att det är mitt sätt att säkerhetskolla om någonting förändrats och jag vill se till att jag har rätt kring saker. För det är inte alltid så att jag kan lita på att jag har rätt. Därför att jag har många gånger i mitt liv hört att jag har haft fel samt gjort fel. Det har påverkat mitt liv otroligt mycket att jag inte kan lita på att jag har rätt kring saker. Därför ställer jag samma frågor flera gånger även om jag vet svaren på dem.

Jag vet att andra brukar göra på annat sätt. De svarar en eller ett par gånger och går sedan vidare och blir färdiga med frågan. Jag använder mig av konversationer på annat vis. Jag upprepar saker. Och jag har inte alltid varit uppmärksam på att andra kan ha andra behov och kan uppleva mig som jobbig.

Jag har inte alltid tänkt på vad andras behov var och är.

Konsekvensen av mitt sökande av bekräftelse gör att folk kan bli otroligt utmattade, maximalt trötta och störda på mig för att jag har ett annorlunda behov av att snacka med folk.

Vad som händer med mig om jag inte får samma bekräftelse flera gånger är att jag känner mig otrygg, otillfredsställd, stor chans till att få ångest, frustrerad, kaos i huvudet, stressad, skamsen, rasande på mig själv och jag får en sämre självtillit.

Jag är medveten om dessa kommunikationsmekanismer. Jag kan inte styra över dem helt ännu men jag jobbar på saken. Försöker bekräfta mig själv.

Försöker vara uppmärksam på andras behov. Pratar regelbundet med en coach så att jag blir tryggare och "lättar på trycket".

Jag tänker att om jag berättar varför jag kommunicerar som jag gör så kan folk få en större förståelse för både min roll i konversationen men även sin egen roll. Tala om för mig om ni upplever mina upprepningar som tjatiga. På ett vänligt vis. Då får jag en möjlighet att sluta tjata och bara prata. Med er.

Felix Swahn

Så här känns det i mitt huvud ibland.




Jag heter Felix Swahn och är 25 år gammal.

Jag har en autismdiagnos. Men trots det håller jag väldigt mycket på med kreativa saker! Jag älskar att hålla på med illustrationer, design, pratar i radiopoddar, skriver en självbiografisk bok om mina första tjugo år, skapar animerad film, skapar spelfilmer och serier.

Min dröm är att berätta historier för hela världen som både berör och behöver höras! Därför att det finns massor av historier att berätta som ingen annan har gjort tidigare!

För tillfället håller jag på med en animerad film som handlar om både utanförskap, olycklig kärlek och konsekvenser av att inte bli tagen på allvar.

Sedan gillar jag att träna. Jag går på gym en till två gånger i veckan. Joggar en gång i veckan. Cyklar mycket. Går på Bikram Yoga och dessutom går jag en till två gånger på kampsport Självförsvarsakademien Krav-Maga. Den sortens träning gör jag för att jag ska genomföra saker, att jag ska psykiskt må bättre och få en kropp som jag kan lita på!



Vi måste förbättra möjligheten för vuxna som har en grav intellektuell funktionsnedsättning att uppleva meningsfull delaktighet!

Det är svårt att skapa en meningsfull delaktighet för vuxna personer med grav intellektuell funktionsnedsättning. Ofta utgår vi från aktiviteter som gäller för personer utan funktionsnedsättning och så försöker vi anpassa dem till individen. Men Lena Talman vill få oss att tänka annorlunda: Vi måste börja med individen, säger hon. Vi måste lära oss hennes uttryck för vad hon gillar och inte gillar och utgå från det. Inte från våra förutfattade meningar om vad vi själva tror är meningsfullt.

Lena Talman är beteendevetare med inriktning på social omsorg och har en Fil. Mag. i handikappvetenskap. Hon är också utbildad IT-pedagog och har i många år arbetat som lärare. Har tidigare även arbetat med forskning och utveckling på FoU i Sörmland. Hennes avhandling *Participation in everyday life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities* kan laddas ner från www.diva-portal.org

Lena Talman är sedan september förra året filosofie doktor i socialt arbete. Hennes doktorsavhandling är ovanlig. Inte sedan 1997* har någon på allvar forskat om stödet till vuxna personer med grav intellektuell funktionsnedsättning.

Stort fokus på ADL* i genomförandeplanerna

Det Lena Talman fann, när hon började sin forskargärning, var att vi ofta pratade om olika saker när vi försökte beskriva vad meningsfull delaktighet betyder för individen.

– Eftersom dessa individer har svårt att själva uttrycka vad de önskar, utgår vi ofta från vad som gäller för personer utan funktionsnedsättning. Vi tänker att om individen inte hade sin funktionsnedsättning hade hon velat göra detta, därför gör vi det i anpassad form. Tydligast blir detta om man granskar de genomförandeplaner som finns i LSS-verksamheterna. Lena Talman har granskat genomförandeplaner för 17 vuxna personer med grav funktionsnedsättning i en kommun.

– Det är ett stort fokus på ADL* i nästan alla genomförandeplaner, berättar hon. Det handlar om att träna olika nyttiga färdigheter. Vanligast är betoningen på att individen ska klara sin hygien, att äta och dricka. Därefter kommer insatser som att träna på att handla och att tvätta kläder. Finns det något mer i planen så kan det vara en liten snutt om något intresse eller någon fritidsaktivitet. I mitt material vad den yngsta en kvinna i 20-årsåldern och den äldsta en man i 65-årsåldern. Och de ansågs ha samma intresse! Samma fritidsaktiviteter stod upptagna i respektive genomförandeplan!

Det här avslöjar något om hur vi tänker, vilka frågor vi prioriterar. Det finns flera skäl till att vara kritisk mot dessa prioriteringar menar Lena Talman.

Delaktighet är olika för alla.

– När min son, som har autism, var liten älskade han ljuden från olika hårtorkar. Så han köpte olika hårfönar för sin månadspeng. Han höll på med dem och testade olika ljud. Vi tyckte det var underligt. Man kan ju inte samla på hårfönar, tänkte vi. Men tänk efter: små taggiga papperslappar, frimärken, är socialt acceptabelt att samla på. Varför det? I min sons värld var det ju faktiskt meningsfullt med hårfönar. Det är detta jag försöker få fram med begreppet meningsfull delaktighet.

– Det är märkbart att planerna ofta är inriktade på sådana aktiviteter som kräver en viss organisation, som att gå till badhuset, äta på Mac Donalds o s v. Men ta till exempel pärlplattorna – även om vi tycker att de är tråkiga och dagisartade så är det många som älskar att sitta och pyssla med de små pärlorna i all oändlighet! De är meningsfulla för dem! Vi måste fokusera på de saker som individen tycker är viktiga.

Man måste få göra det roliga först

Det kanske inte låter som en stor sak. Men om man betänker att alla aktiviteter tar energi, så blir resultatet att man ofta inte orkar göra det som upplevs som meningsfullt för individen.

– Det jag vänder mig emot, säger Lena Talman, är att man i de dagliga verksamheterna och i gruppboendena alltid lägger de där göra-som-alla-andra-aktiviteterna först. Sedan, när man är färdig med dem, får man göra det som är roligt. Men har man en grav funktionsnedsättning så orkar man ofta inte mer. Vi måste vända på det hela och göra det roliga först. Sedan kan man tvätta eller städa eller laga mat. Och om man inte orkar då, så är det väl en sak för personalen.

– Det rör sig ju om personer med begränsad energi. Ta min son till exempel, han är gravt synskadad och orkar inte använda ögonen så länge och mycket som andra. Då kan man inte lägga bokläsning på kvällen innan sänggåendet, för det orkar han inte. Och då har han inte något nöje av det. Det är därför det är så viktigt att de som är runt en person med grav funktionsnedsättning måste ha denna inställning: det roliga måste komma först. För oss andra är det enklare, vi orkar för det mesta göra något som vi tycker är roligt efter att vi gjort det vi måste – men det orkar inte de här personerna.

Pratar inte om samma saker

Lena Talman har också intervjuat 17 personal och 10 chefer om hur de ser på dessa frågor.

– Jag ville undersöka vad personal och chefer egentligen menar när de använder de där orden om medbestämmande och inflytande. Det blev mycket tydligt att de inte menade samma saker. Det är som om vi skulle diskutera bilar och någon pratar om sin stora amerikanare medan någon annan pratar om sin lilla Fiat.

– Ta matsituationen till exempel. Någon säger att man är delaktig om man för skeden själv till munnen. Medan någon annan säger att delaktig är man om man sitter med och känner dofterna vid matlagningen. Vi möts inte eftersom vi pratar om så olika saker.

– Det vanligaste är att man blandar ihop delaktighet med autonomi, säger hon. Att man anser att ökad självständighet är detsamma som ökat självbestämmande. Men det behöver det inte vara. Man kanske inte vill städa, utan tycker att det kan personalen lika gärna göra. Om personalen säger ja har man bejakat individens självbestämmande även om det inte ökar dennes förmåga att leva självständigt.

– Ofta blandar man ihop tolkningen av vad individen vill och önskar med sina egna preferenser när det gäller ett gott liv för de individer som man arbetar med. Det vill säga man utgår inte från de reaktioner som man faktiskt ser, utan från vad som borde vara

*1997 kom Ragnar Furenheds intressanta doktorsavhandling *En gåtfull verklighet* som handlar om hur personer med grav intellektuell funktionsnedsättning uppfattar sin värld. Den trycktes i flera upplagor på Carlssons förlag men är nu slutsåld. Kan beställas på bibliotek.

*ADL (anpassning till dagligt liv) syftar på de grundläggande aktiviteter som en individ måste behärska för att kunna ha ett självständigt vardagsliv. Den svenska termen kommer från engelskans *activities of daily life*.

individens önsknings. Ofta handlar det om att vi låst fast oss i vad vi tror är individens förmåga. Är man en vuxen person med grav funktionsnedsättning så blir man ofta begränsad av de förutfattade meningar som man möter.

Alla kan uttrycka sig

Innan Lena Talman började med forskningen hade hon ingen erfarenhet av vuxna med grav intellektuell funktionsnedsättning.

– Men jag lärde mig ganska snart att man kunde utläsa vad som är ja och vad som är nej i de här personernas uttryck. Man lär sig vad de tycker om och vad de inte tycker om. Jag har inte träffat någon som inte har kunnat uttrycka gillande och ogillande.

Om att få misslyckas

Ett problem som man möter i verksamheterna är rädslan för att göra fel, menar Lena Talman.

– Man är så försiktig och vill inte göra något som gör personen ledsen eller arg. Eller till och med för glad. Men den rädslan borde vi försöka bli kvitt. För man lär sig ju av att göra fel. Varför ska inte de här personerna ha rätt att misslyckas också.

– Men är inte risken då stor att individen får uppleva för många misslyckanden. Att dessa misslyckanden sänker ett redan lågt självförtroende?

– Jo, men risken med att alltid lägga livet tillräta är ju att man begränsar individerna. Vi kan ju inte veta innan vi provat – vad som kan vara bra för individen. Så det är en balansgång.

De små vardagsaktiviteterna

Den meningsfulla delaktigheten skapas av de små vardagsaktiviteterna. För personer med svåra funktionsnedsättningar blir de små sakerna så oerhört betyd-

sefulla. Lena Talman vill att vi ska prata om dem, att genomförandeplanerna borde ta upp alla de där små konkreta sakerna som gör livet meningsfullt för just den individen.

– Och allt måste få ta längre tid, säger hon bestämt. Man måste ha möjlighet att välja mellan olika saker, att få smaka på två olika rätter och kunna välja den man tycker bäst om. Att man konkret måste få pröva på i de flesta sammanhang. Det här synsättet måste genomsyra hela verksamheten, hur den organiseras och vilka mål man formulerar.

Kanske har fel fokus

– Personalen som arbetar med dessa personer har ju ofta ett väldigt tungt arbete som till stor del handlar om fysisk omvårdnad, att mata, smörja, klä av, tvätta bort avföring, klä på osv. Ofta är det tungt eftersom man möter så lite reaktioner och glädjeämnen i arbetet. Och så kommer du och säger att hallå, ni arbetar inte så bra?

– Nej, jag säger inte att det jobb man gör är dåligt, men kanske att man har fokus på fel saker. Det man gör, gör man väldigt bra. Och du ska veta en sak: jag har inte träffat någon som inte bryr sig om de här personerna, tvärt om, de flesta är väldigt engagerade.

– Ett problem är att man, precis som alla andra, vill kunna säga att man gjort något bra på jobbet, och då blir det ju lättare om man kan säga att man har varit och handlat med Kalle, att man har städlat osv, det är ett sätt att bevisa att man gjort något. Men det är ju inte fullt lika lätt att säga att man har gjort Kalle lycklig. Det känns kanske inte lika okej, ändå är ju just det mycket viktigare än att tvätta och städa. Alla människor måste ha någonting roligt i sitt liv. Och det måste vi hjälpa till med!

Text och foto: Hans Hallerfors.



Årets Intrapristagare!



Årets Intrapris går till **Conny Bergqvist**
Motivering: Som treåring blev Conny Bergqvist bortlämnad till ett barnhem. Han växte upp på olika institutioner med allt vad det innebär av förtryck och bristande omvårdnad. Med ilska och envishet lyckades han trots detta, omvandla sina erfarenheter till en stark kraft och ett långvarigt engagemang för rättigheter till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Under många år var han deras kanske starkaste och ihärdigaste företrädare. 2003 anställdes han

som ombudsman på Riksförbundet FUB och senare som Klippainformatör. Han har rest land och rike runt och föreläst, nu senast om åldrandet. I elva år inledde han Intradagarna och gav dessa kunskapsdagar den nödvändiga inriktningen. Men framför allt har han vänt sig till de personer som själva har en intellektuell funktionsnedsättning. De har fått mod och kraft genom att lyssna på Conny Bergqvist för han har vetat vad han pratar om. Intrapriset delas ut på Intradagarna och är i år på 15 000 kr.



Omslagetets konstnär

Clara von Scheele

"Jag tycker om att uttrycka mig genom ord, bild och form - i kombination, eller var för sig. Penna, pensel, krympplast, trä, ljud, lera och andra material är mitt sätt att hantera och sortera, att vila i stunden. Att få vara kreativ ger många uttryckssätt."



Prenumerera!

Intra nr 3/2019 kommer ut i oktober.

Du som vill prenumerera på INTRA:

Betala 380 kr på

postgiro 636 55 62-5 eller

bankgiro 5308-1485.

Då får du fyra nummer

av INTRA framöver.

Du kan också beställa prenumeration

från vår hemsida:

www.tidskriftenintra.se

eller på fax: 08-97 11 04,

tel: 08-647 87 90

eller e-post: info@tidskriftenintra.se



Vi finns på Facebook också!

Sök på Tidskriften Intra!



Vi vet att alla kan utvecklas och må bra!

Mo Gårds fokus ligger på alternativa sätt att kommunicera och verksamheternas miljöer är teckenspråkiga.

Här möts alla av respekt och utgångspunkten i verksamheterna är alla människors lika värde och en tro på individens inneboende resurser.

Mo Gård är en icke vinstdrivande organisation, här hittar du boende och daglig verksamhet enligt LSS, HVB för ungdomar och vuxna samt gymnasiesärskola. Hör av dig till oss så berättar vi mer om vilka möjligheter som finns!

info@mogard.se | www.mogard.se
010-471 66 00

MO GÅRD

Prenumerera på Intra!



Intra är en fri och obunden tidskrift som riktar sig till personal, tjänstemän, anhöriga och förtroendevalda och andra som är intresserade av funktionshinder och samhälle. Intra kommer ut med 4 nummer per år. En prenumeration kostar 380 kronor och gäller för fyra nummer när du än börjar.

VÄLKOMMEN! DU SOM ÄR SEMESTER- VIKARIE, HÄR KAN DU LÄSA OM DITT NYA JOBB!

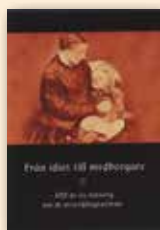
Den här skriften är perfekt att sätta i händerna på nybörjaren. Här får man svar på alla frågor som man brottas med när man är ny. Hur ska jag vara? Vad betyder alla konstiga ord? Varför ser det ut som det gör? Vad får man inte göra? Här finns all viktig information. Och lite till.



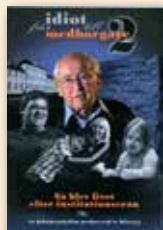
Pris per ex 60 kr
10 ex 40 kr per ex

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

DVD-FILMER



200 kr



200 kr

Två DVD-filmer som skildrar hur stödet till personer med utvecklingsstörning utvecklats från 1800-talets mitt till idag. Båda filmerna för 350 kr.



LSS OCH ANDRA LAGAR OCH BESTÄMMELSER

Här finns alla de viktiga texterna samlade. Perfekt för dig som vill veta vad som faktiskt gäller.

Pris per ex 160 kr
10 ex 140 kr per ex



GRUPPBOSTADEN

Massor av bra läsning om gruppbostad.

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



Svåra frågor 1 och 2 tar upp frågor av etisk och moralisk karaktär i LSS-verksamheten. Som t ex:

*Vad gör vi med alla svåra känslor?
Hur nära kan man stå?
Hur gör man när någon inte förstår sitt eget bästa?
Hur skapar vi tillit?
Hur förhåller vi oss till övervikt?
Vad är professionalitet?
För vems skull är du på jobbet?
Hur mycket ska man ingripa?
Är det rätt att låtsas?
Och mycket mer...*

Pris per ex 100 kr
10 ex 80 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