

intra



Bortom coronakrisen



OM FLERFUNKTIONSHINDER
OCH INLÄRNINGSSVÅRIGHETER
I KULTUR OCH SAMHÄLLE

Coronakrisen har förändrat vårt samhälle. I ett slag har det viktiga blivit tydligt och det oviktiga försvunnit i ett fjärran töcken. Nu kan vi se klarare. Var finns ansvaret, var finns solidariteten och offerviljan och var finns egoismen, den giriga egennyttan och ansvarslösheten? Vilken framtid vill vi ha? Hur ska det se ut när nästa katastrof drabbar oss?

Kanske tycker någon att det är för tidigt att redan nu dra slutsatser av det som hänt. Detta skrivs när coronasmittan ännu härjar skoningslöst, framför allt bland äldre och sårbara individer. Samhället – så som vi varit vana att se det – har förändrats. Ekonomiska problem tornar upp sig som mörka moln vid horisonten.

Ändå vet vi ju nu: Detta är inte en enstaka händelse. Tvärt om – framtiden kommer att innebära fler påfrestningar. Nya smittor kan komma i vågor, antibiotikaresistens kan göra livet mycket farligare och klimatförändringar kommer obönhörligt att leda till nya värmeböljor, extremväder, havsvattenhöjningar och vattenbrist. Hur vi kommer att klara av dessa framtida påfrestningar avgörs idag. Och för ingen annan grupp är de beslut som fattas idag så viktiga som för personer med svåra funktionsnedsättningar.

Smittskydd och motståndskraft

INTRA stred länge mot Socialstyrelsens beslut att all personal i service- och gruppboendestäder skulle ha ”skyddskläder”. Vi tyckte att det motverkade den normalisering som varit vår ledstjärna. Vi hade fel. Idag kan vi se att regler för basal hygien till en del var nödvändiga. De kan t o m ha räddat liv.

I framtiden måste det vara en självklarhet att det finns skyddsutrustning i LSS-bostäder och att regler för hygien skärps, utan att man därför gör institutioner av bostäderna. Liv och trygghet för både boende och anställda kommer först. På samma sätt behöver verksamheterna stärka sin motståndskraft inför framtida kriser. Tillgång till mediciner, mat, vatten, hjälpmedel mm kräver en bra framförhållning. Personalpolitiken måste också ha som mål att skapa en robust organisation med välutbildade och ansvarsmedvetna anställda och chefer.

Rättigheter bygger på solidaritet

Länge har funktionshinderrörelsen lagt sitt krut på frågan om Mänskliga Rättigheter. Det har varit en nödvändig inriktning – rätten att få delta i samhällslivet på lika villkor *är* en mänsklig rättighet. Problemet är att denna rätt tolkats som en juridisk fråga mer än en allmänmänsklig.

Rättigheter fungerar bara som rättigheter om samhället i stort erkänner dem. Annars förvandlas de i bästa fall till välgörenhet. Därför gäller, nu som tidigare, att se vilka krafter i samhället som står för den solidaritet och det samhällsansvar som är grunden för att mänskliga rättigheter för alla grupper erkänns.

Och det är här som Coronakrisen varit som mest avslöjande.

”All samhällsviktig verksamhet måste vara uthållig och robust och klara påfrestningar”, sa socialminister Lena Hallengren vid en av många presskonferenser.

Men sedan några decennier har detta inte varit målet för skattefinansierade verksamheter. Det är det affärsmässiga som gäller. Politiker av olika kulörer har låtit marknadskrafterna ta över. De har privatiserat, konkurrensutsatt och skapat interna köp- och säljssystem inom LSS-verksamheterna. Trots att inga av de löften som givits – att privatiseringarna skulle leda till bättre och billigare verksamheter samt ökad valfrihet – har förverkligats. Däremot har ansvaret blivit otydligare vilket också märks vid kriser.

Långsamt har denna utveckling eroderat den solidariska bas som är en förutsättning både för den robusta uthålligheten inom de skattefinansierade verksamheterna och den medborgerliga rätten till bra bostäder och arbete åt alla.

Den gemenskap som utvecklats under coronakrisen, det modiga ansvarstagande som personal inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS-verksamhet visat, går att bygga vidare på. Friheten för alla innebär att vi slår vakt om våra demokratiska institutioner när inskränkningarna på grund av smittorisken inte längre behövs. Den innebär också att fler måste få del av samhällets rikedomar, att klyftorna måste minska, att skattebördorna fördelas mer rättvist och att det solidariska samhällskontraktet återupprättas. Bara då kommer de mänskliga rättigheter som funktionshinderrörelsen hävdar att erkännas fullt ut.



Grundad 1991 av
Karl Grunewald

NR 2/2020

innehåll

Redaktion

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

Roger Blomqvist
Ekonomi och prenumerationer
e-post: info@tidskriftenintra.se

Erik Tillander
Text, reportage
Tel 070-4085097

Prenumerantärenden

www.tidskriftenintra.se
Eller ta kontakt med
Intra/Kaktusvägen 38
125 55 ÄLVSJÖ
e-post: info@tidskriftenintra.se
Tel: 073-4199543

INTRA är en tidskrift som utkommer
med fyra nummer per år. Prenume-
rationen 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

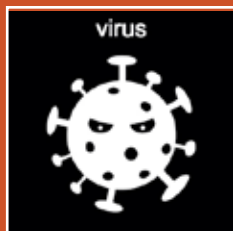
ISSN 1102-4143

INTRA är befriad från moms.

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

Ledamöter: Roger Blomqvist, Hans
Hallerfors, Elisabeth Langran,
Mårten Söder, Erling Södergren,
Iren Åhlund.
Suppleanter: Gunilla Lagergren,
Maj-Britt Lindh, Erik Tillander.

CORONASPECIAL



Med inlägg av Magnus Tideman,
Camilla Ramsten, Ida Kåhlin,
Lotta Löfgren Mårtenson,
Margareta Persson,
Patrik Arvidsson
och Cecilia Olsson.

Bortom coronakrisen, ledare	2
Tystnadskultur inom LSS	4
Rapporter från: Luleå,	4
Botkyrka, Göteborg,	5
Stockholm, Östersund,	6
Uppsala	7
En kris som tydliggör	8
Den digitala klyftan ökar	9
Stöd för en fungerande corona-vardag	10
Relationer, social samvaro och kärlek	12
Vi behöver varandra	14
Stor risk för psykiskt lidande	16
Lärdomar från coronapandemin	18

Välfärdsteknik inom LSS-verksamhet 20

Sylvia Olsson och Christine Gustafsson har testat och utvärderat två produkter.
Om den nya utredningen om välfärdsteknik. 22

Fler behöver söka socialhjälp 23

Fattigdomen bland LSS-användarna ökar, skriver Socialstyrelsen i sin lägesrapport.

Missbruk och beroende 24

Personer med intellektuell funktionsnedsättning och missbruksproblem får inte det
stöd de behöver, skriver Christel Ericsson.
"När mat och alkohol i gruppboenden blir ett dilemma". En viktig rapport. 25
Det behövs en sammanhållen insatsprocess, skriver Camilla Carpholt. 26

Personer med intellektuell funktionsnedsättning i fängelse? 27

Personer med lindrig IF far illa i fängelserna.

Om goda och onda cirklar 28

Bo Hejlskov Elvén skriver om olika sätt att förhålla sig till svårigheter i omsorgen.
Ett manifest för en humanistisk omsorg. Bo Hejlskov Elvéns bok om etik. 29
Etik i omsorgen. Ett utdrag ur boken. 29

Personlig assistent – ett yrke med stora problem 30

För många av de som arbetar som personlig assistent präglas yrket av dålig lön,
osäker anställning, oklara arbetsvillkor och stor utsatthet.

Den nya Förvaltningslagen kan ge draghjälp 34

Barbro Lewin skriver om hur vi kan förbättra LSS-stödet med hjälp av Förvaltningslagen.

Dessutom

Ny förbundssekreterare på FUB	18
Om scoutläger för personer med IF	35
LSS i Söderhamn	35
Omslagets konstnär	35



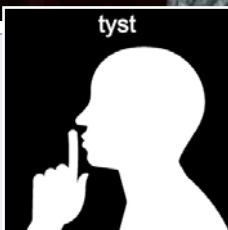
Klara Rolof
har målat
omslags-
bilden.

30:e årgången
115:e numret

OBS!

På grund av coronapandemin är
årets Intradagar inställda!

Besök Intras hemsida:
www.tidskriftenintra.se



Coronaviruset avslöjar tystnadskultur inom LSS

Hur ser det ut i LSS-verksamheterna? Klarar man av att skydda brukare och personal mot coronaviruset? Har man tillgång till skyddsutrustning och har man rutiner för hur man ska göra om någon blir smittad? Hur talar man med de boende om smittan och inte minst hur är stämningen i grupp-bostäderna?

Intra har pratat med personal och chefer från gruppboende i olika regioner. Uppenbarligen är ämnet "corona" känsligt. Trots löften om anonymitet har det inte gått att prata direkt med personal i gruppboende. Alla hänvisar uppåt i hierarkin och där kopplas man ibland vidare till nästa nivå osv. I vissa kommuner släppte de helt enkelt inte fram någon för en intervju.

Det är uppenbart att man i de flesta intervjuer, trots anonymitet, betonade det positiva och undvek att diskutera det som kunde verka negativt. Genomgående sade de som intervjuades att de följer Folkhälsoinstitutets rekommendationer och att man är mycket noga med hygienregler och att personal håller sig hemma vid tecken på symptom. Enligt de intervjuade har alla gruppboende tillgång till basala hygienartiklar som handsprit och plasthandskar men också den skyddsutrustning som krävs om någon insjuknar i covid-19.

Ingen intervjuperson vittnar om att sjukfrånvaron har varit alarmerande hög eller att man lider brist på vikarier. Man uppger också att gruppboendena har en särskild sjuksköterska kopplad till varje gruppboende.

Kanske säger det något att bakom dessa sex telefonintervjuer ligger 76 telefonsamtal plus ett tiotal mejl. Vanligast när man inte vill svara på frågor är att felaktigt hänvisa till sekretessen.

För att över huvud taget kunna genomföra intervjuerna har vi fått lova de intervjuade cheferna anonymitet. Alla namn som förekommer i intervjuerna är fingerade. Vi har ändå valt att publicera dem eftersom de ger en bild av hur LSS-verksamheterna arbetar med coronapandemin.

Erik Tillander

LULEÅ

Bra förberedda

BIRGITTA ÄR OMRÅDESCHEF i Luleå kommun. Hon säger att man i Norrbotten var mycket snabbt ute för att förbereda sig inför en allmän spridning av coronaviruset.

– Vi började jobba tidigt, innan det ens hade blivit en samhällsspridning i Sverige, och satte igång med åtgärder. Vi förstod att det skulle komma.

Vilka insatser rörde det sig om?

– Först såg vi till att säkra tillgången på vanlig skyddsutrustning med förkläden, handskar och handsprit. Vi skaffade skyddsutrustning av den högre klassen som krävs vid misstänkt eller konstaterad covid-19. Den finns nu i ett centralt lager. Det är ett samarbete vi har haft mellan alla våra verksamheter: stöd och service, hälso- och sjukvården och äldreomsorgen.

Än så länge få smittade

I Luleå kommun finns en krisledningsgrupp som har möten varje dag där man uppdaterar läget. Birgitta säger att Norrbotten ligger ca tre veckor efter den utveckling som man har i Stockholm och att det gett dem god tid att förbereda sig.

– Antalet brukare inom äldreomsorgen och LSS till-

BOTKYRKA

Får ett eget personalteam

NÄR DET KRÄVS kan tre arbetslag arbeta parallellt med varandra i en gruppboende, berättar Mia som är enhetschef för tre gruppboende i Botkyrka kommun söder om Stockholm. Detta för att hindra smittspridning ifall någon av de boende är smittad.

– Direkt när vi misstänker att någon smittats "trycker vi på knappen för skarpt läge". Då får brukaren stanna i sin lägenhet och hen får ett eget personalteam. Visar det sig att det inte är corona kan vi gå tillbaka till vanliga rutiner, men visar det sig att det är corona då fortsätter vi med ett eget arbetsteam. Skulle samtidigt någon annan få en misstänkt smitta skapas det ytterligare ett arbetsteam för den personen eftersom vi inte kan blanda dem som inte har bekräftad smitta med någon med misstänkt smitta. Så i en gruppboende kan det alltså bli tre olika arbetslag under en period.

Det låter betungande...

– Det är det i och för sig men det är något vi har planerat för och säkerställt att vi ska klara av.

Begränsade kontaktmöjligheter

Stockholm är ju den region som drabbats hårdast av corona och Mia säger att hon inte tycker att det är konstigt att det förekommer smitta bland några av deras brukare..

– De lever ju sina självständiga liv och bestämmer själva vad de gör så de är ju ute och rör sig i samhäl-

sammans är ca 3100 och 8 av dem har konstaterats smittade av covid-19. Så vi har väldigt lite än så länge, tack och lov.

Förbereder de boende

Personalen kan alltså fortfarande koncentrera sig på att förbereda de boende på vad som eventuellt kommer att ske.

– Vi berättar om smittan med hjälp av bildstöd för de som inte kommunicerar verbalt och förklarar att man måste hålla säkerhetsavstånd på två meter och visar med tumstockar och ritar ringar på golvet. Vi visar också bilder på visir och ansiktsmasker i förebyggande syfte, för att de inte ska bli rädda ifall vi blir tvungna att använda skyddsutrustning.

Hur är det med stämningen? Är många oroliga?

– Det är förhållandevis lugnt men vi kan märka en viss ökad oro från anhöriga.

Fantastisk hjälp och samarbeten

Birgitta är positiv till all den information som spridits om coronaviruset och alla samarbeten som äger rum i olika delar av samhället:

– Det är fantastiskt att se all samverkan mellan regioner och myndigheter och hur vi hjälper varandra i det här ytterst utsatta läget, säger hon.

let som alla andra. Vi informerar och kommunicerar myndigheternas rekommendationer: att ha god handhygien och hålla avstånd. Och vi stöttar dem i att till exempel inte vistas på folkrika platser. .

De försöker också begränsa möjlighet till kontakt i boendena.

– I de gemensamma utrymmena få brukarna bara vara en eller två åt gången. Vi har alltså inga gemensamma middagar eller andra gemensamma aktiviteter inomhus. I stället försöker vi ha aktiviteterna utomhus där man kan hålla avstånd på ett annat sätt. Vi avråder även anhöriga från att göra onödiga besök.

Central rekryteringsenhet

I Botkyrka insåg man snabbt risken för underbemannning när coronapandemin var på väg och ordnade en central rekrytering av ny personal, berättar Mia. Därför har man inte haft någon brist på vikarier. De nya vikarierna får, liksom den ordinarie utbildning i basal hygien och en speciell covid-19-utbildning.

– Sedan skickas de ut på enheterna där vi har ytterligare en intervju för att se att de verkligen kan passa brukarna som bor där. Så de är väldigt väl förberedda innan de börjar.

Positiv till organisationen

Självklart är folk oroliga, säger Mia.

– Vi jobbar med de här människorna för att vi tycker om dem och vill deras bästa. En del av dem tillhör riskgruppen, det är inga konstigheter. Man får vara orolig och ge uttryck för det. Men jag upplever att det finns ett bra stöd.

GÖTEBORG

Ett fåtal fall

– **PERSONALEN GÖR ETT FANTASTISKT JOBB** här i vår stadsdel. Vi har inte alls haft mycket spridning hos oss och det har mycket att göra med att personalen sköter det som har med hygien att göra jättebra.

Det säger Anders som är chef för ett tjugotal LSS-verksamheter i en stadsdel i Göteborg.

– Vi var noga med basala hygienrutiner redan innan och de rutinerna har vi bara behövt förfina lite.

Har någon fått coronasmitta? Hur många i så fall?

– Jag är osäker på om jag ska lämna ut det men det är ett fåtal om jag uttrycker mig så.

Hur har det gått?

– Det har gått alldeles utmärkt. Det har inte spridit sig vidare till de övriga, varken medboende eller medarbetare utan vi har lyckats isolera det. Så återigen måste jag framhålla att det är på grund av medarbetarnas arbete, för om de slarvat med hygien så hade det kört sig direkt.

”Coronakit” med skyddsutrustning

I den här stadsdelen har de inte en skyddsutrustning för covid-19 ”på vänt” i varje gruppbostad utan har ”coronakit” utplacerade på en rad ”strategiska ställen”.

– Så ingen är mer än tio minuter ifrån en sådan låda med visir, munskydd och långärmade förkläden om en boende skulle få en smitta, säger Anders. Vi har en central som de kommunala sjuksköterskorna ombesörjer och vi gör dagliga inventeringar för att uppdatera oss om hur det ser ut med vårt skyddsmaterial.

Är med på arbetsplatsträffar

Anders säger att han gör regelbundna besök i de enheter han har ansvar för.

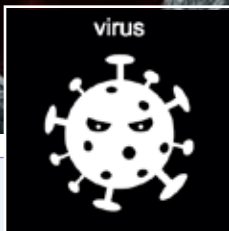
– Som områdeschef åker jag och träffar personalen på de olika boendena när de har sina arbetsplatsträffar och pratar om covid-19 och den oro som det väcker. Vi pratar om hur vi ska jobba och jag känner av stämningen och försöker plocka upp information om något som vi kan ha missat. Jag tror det har varit väldigt uppskattat.

Existentiell fråga

Det är viktigt att alla får prata om det som händer, säger Anders.

– Det är en stor och existentiell fråga för oss alla och något vi bär med oss allihop. Då kan det bli svårt att hantera det på arbetet om man inte har tillräckligt bra information och inte vet hur man ska göra. Så det är viktigt att man är väl förberedd om och när smittan dyker upp på boendet, säger Anders och fortsätter:

– Sen kan det vara svårt för våra hyresgäster eftersom många inte kan kommunicera och inte hänger med i samhällsdebatten på samma sätt som andra. Då försöker vi använda bildspråk och andra sätt att förmedla information. Jag tycker att det har fungerat bra.



Pictogrambilderna har vi hämtat från spsm.se/pictogram

STOCKHOLM

Information skapar trygghet

I GRUPPBOSTADEN på Östermalm i Stockholm säger enhetschefen, Kajsa, att hon tycker att det fungerar bra och att ingen, varken boende eller personal, uttrycker någon synbar oro.

– Det kom information väldigt fort. Om en boende blir smittad har vi väldigt klara riktlinjer hur vi ska agera. Alla tycker att informationen har funkade bra och vi får uppdaterad information löpande. Ingen har heller känt obehag eller blivit skrämmd av att vi köpt in skyddsutrustning.

Hur ska ni agera ifall någon av de boende verkar ha blivit smittad?

– Om någon av de boende på något sätt visar sig ha symtom som kan tyda på covid-19 så ska vi kontakta tjänstgörande sjuksköterska som i sin tur kontaktar läkare och bestämmer hur provtagningen ska ske. Om den boende är smittad ska hen i första hand vistas i sin lägenhet med stängd dörr och det ska avsättas särskild personal som enbart arbetar med den smittade. LSS-hälsan har dessutom tillgång till en speciell vårdbil som är utrustad för att kunna köra covid-19-smittade personer, om det i värsta fall skulle behövas.

Ingen oro bland de boende

Några av de boende tillhör riskgruppen, det vill säga tillhör dem som riskerar ett svårt sjukdomsförlopp. Men ingen av dem har visat några allvarliga tecken

på oro. En av de boende har på eget initiativ, kanske på inrådan av föräldrarna, börjat använda munskydd då hen går ut.

– Vi har gått ut med lättläst information och bildstöd för de som behöver det, om hur coronaviruset smittar och hur man ska göra om man får några symptom. Men annars har vi inte haft några särskilda möten med dem om det utan bara haft samtal på tu-manhand.

Fyra ur personalen borta samtidigt

Ännu så länge har alla de boende i gruppboenden varit förskonade från smitta.

– En av dem har hosta, men den är kronisk och eftersom hen inte visat sig ha några andra symptom så har vi inte gjort något. Hen hostar som vanligt.

Däremot blev det lite jobbigt för personalen då fyra ordinarie blev sjuka, en efter en under ett par veckor strax innan påsk. Under några dagar var alla fyra borta samtidigt.

– Då var det lite körigt. Vid ett tillfälle fick vi beordra in en av de friska i personalen på ett pass. Annars har vi klarat oss antingen på våra vikarier eller också har det lösts med en "minimibemanning" och en prioriteringslista över vad man ska fokusera på. Det är också sagt att administrativ personal och chefer ska finnas som backup ifall det skulle bli kris.

Var någon av de fyra smittade av coronaviruset?

– Ingen av dem blev testad men i ett av fallen var vi i stort sett säkra på att det rört sig om coronasmitta. Så då fick vi kolla exakt när hen hade jobbat och med vilka hen jobbat med för att säkra upp.

ÖSTERSUND

Tre veckor efter Stockholm

I ÖSTERSUND är de dagliga verksamheterna stängda och den personal som arbetar där är nu utplacerad i gruppboendena som extra resurs, vilket gör att man inte lider någon brist på personal där.

Även aktiviteter hel- och kvällstid är stängda vilket tillsammans innebär att de boende nu är hemma i mycket högre utsträckning än vanligt. Susanne, som är enhetschef för två gruppboendena, säger att det ändå fungerar bra.

– Det gäller ju att personalen är påhittig och vet vad medborgarna gillar att göra.

De får också god hjälp av en Aktivitets- och fritidsgrupp som enligt Susanne är mycket flitig och erbjuder olika aktiviteter åt brukarna i kommunen.

– De skickar ut förslag på aktiviteter. Under den här veckan sitter det en frågeslinga ute efter Lillsjön och då får man frågorna via en app som man kan ladda ner. Sedan kan en personal ta med sig medborgare och gå slingan och svara på frågorna.

Förberedelser inför skarpt läge

Susanne säger att de i Östersund ligger ca tre veckor efter Stockholm i fråga om coronavirusets spridning i samhället.

– Så vi kommer att nå vår kulmen i slutet av maj, säger hon.

Ännu så länge så har det varit ett ytterst begränsat antal smittade i Östersund och mycket handlar om att förbereda sig på en situation som liknar den i Stockholm strax efter påsk. Birgitta tänker att hennes roll som chef till stor del handlar om att låta medarbetarna prata om sin oro. Hon försöker också bistå med

UPPSALA

När det är över ska vi ha fest!

ANNIKA ÄR ENHETSCHEF för en gruppbostad i Uppsala där man har stora utrymmen att röra sig på. Detta underlättar åtgärderna för den sociala distanseringen som vi alla är tvungna att iaktta nu i coronatider.

Annika säger att de haft ett fåtal smittade inom hela omsorgsförvaltningen, men att de ännu inte haft något coronafall i det boende som hon ansvarar för. Men de är beredda säger hon.

– Vi har gjort riskbedömningar och analyser både övergripande och på enhetsnivå så vi vet hur vi ska gå till väga och hur vi ska jobba ifall någon av de boende skulle bli smittad. Sedan har alla riskbedömningar gått igenom av vårt huvudskyddsombud från Kommunal som i sin tur har godkänt dem.

Tillhör någon i ert boende riskgruppen?

– Det får jag tyvärr inte jag uttala mig om i och med att jag har sekretess.

Svårt att förstå coronaviruset

Precis som på de flesta andra ställen så anpassar man sättet att informera de boende om coronaviruset så att det passar var och en. Men det kan vara svårt, säger Annika.

– ”Det är något som finns i luften” är inte så lätt att förstå. En del kan läsa själva och följa med på teve och för andra använder vi ett bildstöd som vår utvecklingsledare tagit fram och som är jättebra.

Hur är responsen?

– En del förstår och en del har svårare att ta in och förstå konsekvenserna.

så mycket information som möjligt, för att mentalt förbereda ifall smittan kommer in i boendet.

– Det finns ju sådana som är oroliga men vi har tillgång till mycket bra information och vi gör riskkonsekvensanalyser och diskuterar mycket på våra arbetsplatsträffar.

Hon tror att ett eget engagemang hjälper till att dämpa oron.

– Jag försöker få alla i personalen med på tåget så att de själva ställer sig frågan: ”vad behöver jag för att säkerställa att vi sköter de basala hygienrutinerna?” Det är viktigt att prata om de här sakerna så man vet vad man ska göra om det blir skarpt läge.

Oroliga anhöriga

Även andra är oroliga och hon berättar att hon varit tvungen att ringa runt till dem och informera om att de inte kunde ta emot besök i gruppbostäderna. En

Har ni boende som är ute på stan själva?

– Ja, och där har vi också förklarat att de ska försöka begränsa sig.

Hur går det?

– Det går bra i vissa fall och i vissa fall går det mindre bra kan man säga. Det handlar ju om förståelsen för den här situationen i samhället.

Olika reaktioner i personalgruppen

På frågan om coronapandemin väcker oro bland personalen säger Annika att det är som i resten av samhället, att folk reagerar olika.

– Vissa är mer oroliga medan andra säger ”det här ska vi ta oss igenom, nu jobbar vi ihop”. Man samarbetar och stöttar varandra. Jag har en fantastisk personalgrupp på den här enheten.

Som enhetschef tror Annika att det är viktigt att alla får uttrycka sin oro och att allas åsikter måste respekteras.

– Det är viktigt att man törs prata om det som är svårt och säga att man tycker att det är besvärligt. En del är oroliga: ”räcker det vi gör? skyddar skyddsutrustning tillräckligt? Så vi pratar mycket. Där finns inget som handlar om att tycka rätt eller tycka fel.

Något du vill tillägga?

– Att alla i samhället ska förstå vilken fantastisk insats de här personalgrupperna gör. Jag hoppas verkligen att det kommer att uppmärksammas när den här pandemin är över. Jag har sagt till dem att när det här är över ska vi ha fest!

anhörig oroade sig för hur det skulle gå att inte kunna besöka sitt barn som hen var van vid. Den boende har inget språk och ingen visste riktigt hur han skulle reagera på uteblivna besök. Susanne föreslog att de kunde träffas utomhus.

– Jag kan ju verkligen förstå en förälder som vill fortsätta träffa sitt barn som vanligt, men vi är ju så sårbara i gruppboستaden... De boende har tillgång till en uteplats, så jag föreslog att de kunde sitta där och fika och kanske ta en promenad.

Hur har det gått?

– Det har gått bra. Vi har inte fått någon reaktion från den medborgaren. Just nu har vi inte vädrets makter med oss utan har bara ett par tre grader varmt ute med snöblandat regn, men vi hoppas det ska bli lite bättre väder så att man kan träffas mer spontant och mer avslappnat, ja, så att mötena kan bli som förut.



En kris som tydliggör

Av Magnus Tideman

Det sägs ibland att ett virus som Covid-19 är jämligt, viruset känner ju inte av några nationsgränser och drabbar alla. Det är naturligtvis på ett sätt rätt och riktigt men det synsättet riskerar att dölja att även om vem som helst kan bli sjuk, så är förutsättningarna för att klara virusets konsekvenser väldigt olika.

Människor har skilda förutsättningar när det gäller att klara de medicinska och hälsomässiga effekterna men också mycket olika villkor för att klara de ekonomiska, psykologiska och sociala konsekvenserna.

Vardagsliv för personer med IF

Från ett funktionshinderperspektiv kan man konstatera att en samhällskris, som Coronapandemin, tydliggör förhållanden och villkor som de som varit med länge är bekanta med, men som sällan får tillräcklig uppmärksamhet i samhällsdiskussionen.

I tider av karantänsliv och social distansering får många, kanske för första gången, uppleva det som präglar det vanliga vardagslivet för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Rörelsefriheten är begränsad, de sociala kontakterna och mötena är få, utbudet av aktiviteter är minimalt, man är beroende av stöd från andra för att få vardagstillvaron att fungera och besluten om vad man ska göra, när, var och hur är inte ens egna. Någon annan bestämmer till stor del över vardagslivet.

Är alla lika värda?

När samhällen utsätts för (eller själva skapar) allvarliga kriser aktualiseras hur man i samhället ser på utsatta grupper, och framförallt villkoren för mänskligt värde. Parollen om "Allas lika värde" prövas i skarpt läge.

Är funktionshindrades liv verkligen lika värdefulla som andras? Och vad innebär det i så fall i praktiken? Svaren på den typen av frågor är särskilt viktiga för hur verkligheten blir för barn, ungdomar och vuxna som lever med intellektuell funktionsnedsättning och deras familjer.

Vilka spår en kris som Coronapandemin kommer att sätta och vilken betydelse den kommer att ha för funktionshinderpolitiken är naturligtvis svårt att säga. I värsta fall är krisminnet kort och det mesta blir snabbt "som vanligt" igen när Covid 19 är besegrat. I bästa fall får krisen konkreta konsekvenser för hur

befolkningen och politikerna framöver väljer att organisera samhället, hur och vilken typ av kunskap och forskning som värderas, vems arbete och kompetens som ses som viktig och vad de gemensamma resurserna ska satsas på.


Politiken blir avgörande

Alla människor behöver andra människor, inte bara för nödvändigheter som mat och tak över huvudet, utan också för att, till exempel, uppleva trygghet och för att leva ett tillräckligt bra och rikt liv. Alla behöver förstås stöd i stort och smått i vardagen av sina sociala nätverk men samhället är den gemenskap som via politiken organiserar och prioriterar det mesta av det beroende människor har av andra människor.

För personer med intellektuell funktionsnedsättning är politikens innehåll och utformning därför avgörande. Vilka rättigheter, insatser och stödsystem samhället beslutar om och hur de verkställs i praktiken är viktiga, speciellt för dem som är mest beroende och därmed mest utsatta. En del människor är hela livet i större beroende än andra för att få ett meningsfullt och gott liv. Det innebär att de behöver mer av samhällets stöd och resurser för att få villkor som är likvärdiga med de som andra människor har.

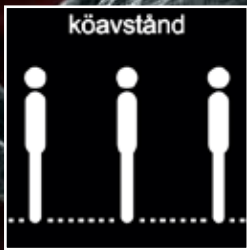
Även om man är beroende av andra för ett bra vardagsliv innebär det inte att andra ska bestämma över en. Att kunna besluta så mycket som möjligt själv vet vi är centralt för människors upplevda livskvalitet, och det gäller självfallet i lika stor utsträckning för personer med som utan intellektuell funktionsnedsättning.

Lärdomar

En kris får oss att upptäcka förhållanden och tydliggöra villkor. Kan vi från pandemin ta med oss lärdomar, om vardagslivets restriktioner, om politikens betydelse för att skapa jämlikhet i levnadsvillkor och tillgodose stödbehov samt om vikten av så stort självbestämmande som möjligt för alla, och omsätta lärdomarna i konkret handling så kan det bli som i det kinesiska ordspråket – kris betyder utveckling. 

Magnus Tideman är professor i handikappvetenskap och socialt arbete, Högskolan i Halmstad och Ersta Sköndal Bräcke högskola.





Den digitala klyftan ökar

Av Camilla Ramsten

Svårigheten att förstå och hantera covid-19 pandemin leder till ökade risker för ohälsa för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Den eftersläpande digitaliseringen inom funktionshinderomsorgen kan bidra till ökad ohälsa.

Viktiga sociala sammanhang

Pandemin Covid-19 har medfört att befolkningen behöver socialt distansera sig från varandra för att inte sprida smittan vidare i en högre hastighet än vad samhällssystemen klarar av.

Samtidigt är meningsfulla sociala sammanhang viktiga för människors hälsa. Vi vill prata och interagera med varandra. Att ha en struktur i vardagen, ett meningsfullt sammanhang och resurser för att hantera de utmaningar vi ställs inför är förutsättningar för en god hälsa. Därför blir det nu än tydligare vilka grupper som är extra utsatta för en ökad risk för ohälsa och isolering.

Daglig verksamhet och fritidsaktiviteter

Daglig verksamhet kan vara den främsta arenan för sociala kontakter för många personer med intellektuell funktionsnedsättning. Tyvärr behöver en del dagliga verksamheter tillfälligt stänga ner eller låta riskgrupper och personer med milda förkylningssymtom vara hemma.

Fritidsaktiviteter behöver pausas och allt fler spenderar mer tid ensamma hemma. Att då inte ha resurser för att använda sig av de möjligheter den digitala utvecklingen medfört riskerar att göra ensamheten större, mer påtaglig och ge fler negativa hälsoeffekter.

Teknikutvecklingen har kommit så långt att ett digitalt upprätthållande av sociala relationer inte är några större svårigheter, åtminstone för yngre och medelålders personer. Vi har kontakt med varandra över olika forum i sociala medier, följer varandras vardag, kan enkelt skriva ett meddelande eller skicka en bild, ringa röst- eller videosamtal.

Har man en duglig internetuppkoppling eller data till mobilen kan man dessutom göra det varsomhelst utan någon extra kostnad.

Den digitala klyftan

Tyvärr har den digitala utvecklingen kommit att skapa en ytterligare dimension av ojämlikhet, benämnd den digitala klyftan. Den skapas till följd av olika tillgång till bredband och andra IT-produkter och olika förmåga att använda dessa. Klyftan växer inom områden

där tekniken blir allt mer central och vissa grupper utesluts till följd av dess otillgänglighet. En av dessa grupper är personer med funktionsnedsättning, och kanske framför allt personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Använder internet


Den yngre generationen som har LSS-stöd använder internetuppkopplade produkter dagligen och det är en lika naturlig del i vardagen som för andra. Det finns visserligen en ökad risk för social och ekonomisk utsatthet online, men också tillgång till sociala sammanhang, information och forum där man inte främst behöver bli presenterad och identifierad som "funktionshindrad" utan snarare utifrån gemensamma intressen.

Dock är användningen mer begränsad, både av individuella skäl som är kopplade till funktionsnedsättningen, men också på grund av den omgivande sociala miljön. Skillnaden i stödet beror då på personalens personliga intresse och kunskaper. Medan vissa ger stöd vid IT-användning stänger andra ner internetflikar utan att fråga.

Behöver göras tillgängliga

Det saknas en organisation för att tillgängliggöra digitala arenor för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Likaså finns för lite stöd till personalen om hur de kan agera kring brukares Internetanvändning. Personalen gör så gott de kan utifrån sin egen kunskap.

För de som använder Internet så dröjde det för länge innan information om Covid-19 fanns på lätt svenska. Bristen på tillgänglig information riskerar att öka oron. Återigen blir personer med intellektuella funktionsnedsättningar eftersatta med mindre information och det brister i deras förutsättningar för alternativa lösningar på att bibehålla sociala relationer i vardagen.

Nu måste vi tillgängliggöra digitaliseringen även inom LSS-verksamheterna! Det är inte längre individens ekonomiska eller kognitiva begränsningar som är det främsta hindret – det ligger i den omgivande miljön och den kan vi på alla sätt påverka. 

Camilla Ramsten är folkhälsovetare och filosofie doktor i Socialt arbete vid Mälardalens Högskola.





Stöd för en fungera

Av Ida Kåhlin

I coronatider behövs ett annorlunda stöd till den som har en intellektuell funktionsnedsättning!

Vi måste

- informera på ett begripligt sätt om vad som händer,
- hjälpa personerna att hitta ett sätt att må bra även när de tvingas hålla sig hemma,
- hjälpa personerna att bibehålla och skapa struktur och rutiner,
- stödja personerna så att de kan hålla kontakter med anhöriga och vänner.

Många tar sitt vardagsliv för givet. Vi arbetar, sköter om familj och hem, vi tränar och tar hand om oss själva och träffar vänner och utövar olika fritidsintressen. För det mesta sker detta rutinartat och utan att vi funderar så mycket på det. Det är när vardagen inte fungerar som vi påminns om den.

De senaste månadernas coronapandemi har ställt exceptionella krav på våra vardagsliv. Vi har alla behövt förändra våra dagliga rutiner och vi har alla tvingats tänka lite extra på vad vi gör och hur vi gör i vår vardag. Vi har tvingats utföra många av våra dagliga aktiviteter på nya sätt, och särskilt aktiviteter som inbegriper sociala kontakter med nära och kära. Vardagen vi ofta inte tänker på har blivit en utmaning.

För många personer som har en intellektuell funktionsnedsättning är vardagen ofta en utmaning, även utan coronakriser. För den som har en nedsatt förmåga att ta in och bearbeta information från omgivningen kan det vara svårt att klara vardagen självständigt, utan stöd från andra eller anpassningar i den

fysiska miljön. Betydelsen av ett adekvat stöd i vardagens aktiviteter är alltid viktigt för personer med intellektuell funktionsnedsättning, men den kris som vi nu går igenom ger oss anledning att fundera särskilt på hur vardagen för personer med intellektuell funktionsnedsättning påverkas. Vilket särskilt eller förändrat stöd behöver vi erbjuda för att vardagen, trots allt, ska fortsätta fungera så att vi på bästa sätt skapar förutsättningar för att personer med intellektuell funktionsnedsättningen ska kunna bibehålla hälsa och delaktighet i denna svåra tid?

För mig som arbetsterapeut och forskare är vardagen alltid i fokus. En fungerande vardag skapar betydande förutsättningar för delaktighet. Men vad händer med vardagen och möjligheten till delaktighet när en kris- och katastrofsituation, likt coronapandemin, inträffar.

Tidigare forskning har visat att de behov som finns bland personer med olika funktionsnedsättningar hittills i begränsad utsträckning tillvaratagits vid upprättandet av olika kris- och katastrofplaner. Jag hoppas att de erfarenheter vi nu gör under coronakrisen kommer kunna användas för att utveckla en beredskap inför framtida kris- och katastrofsituationer som också inkluderar vardagen för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Här kommer mina tankar om vad vi kan behöva fundera extra kring när det gäller att få corona-vardagen att fungera även för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

• Stöd för att förstå vad som händer och varför

Att ta till sig och sälla bland all den information kring corona som når oss via tv, radio, tidningar och sociala medier är en utmaning för oss alla.

För en person med intellektuell funktionsnedsättning kan detta te sig nästintill omöjligt, något som kan skapa mycket oro. Vi behöver därför lägga särskilt mycket vikt vid att stödja personer att hitta coronarelaterad information som är kognitivt och kommunikativt tillgänglig. Det kan handla om stöd att hitta lätt-

ande corona-varldag

Ida Kåhlin är Förbundsordförande för Sveriges Arbetsterapeuter och Universitetslektor i arbetsterapi vid Linköpings universitet.



läst information eller alternativ och kompletterande kommunikation i form av symboler, bilder eller föremål. I situationer av stora förändringar är det särskilt viktigt med en anpassad kommunikation. Dels för att stödja och underlätta för personen att förstå vad som händer, dels för att personen själv ska kunna få sätta ord eller bilder på sina frågor och sin oro kring coronakrisen.

• Stöd för att bibehålla aktivitetsbalansen

I en krissituation som innebär att vi spenderar mer tid än vanligt i våra hem är det särskilt viktigt att bibehålla balansen mellan vardagens olika aktiviteter – mellan arbete och fritid, hemsysslor och social samvaro. Forskning visar att aktivitetsbalans är en förutsättning för upplevd hälsa. När vi i en rätt mängd och variation gör olika aktiviteter som vi behöver och som är meningsfulla för oss så mår vi också bra.

När coronapandemin tvingar oss att förändra våra dagliga aktiviteter finns dock en risk att vår aktivitetsbalans sätts ur spel, vilket hotar vår upplevelse av delaktighet och hälsa.

För personer med intellektuell funktionsnedsättning, som ofta redan innan behöver stöd i att finna sin aktivitetsbalans, blir det nu särskilt viktigt att få stöd att göra dags- och veckoplaner som tydliggör när och hur länge olika aktiviteter ska genomföras, med vem och var. Med den allvarliga situation som vi befinner oss i följer också mycket oro. Det är därför särskilt betydelsefullt att varje dag få stöd att göra något som är roligt och meningsfullt och som kan skingra tankarna. Det är också viktigt att få stöd till fysisk aktivitet eftersom mer tid hemma lätt kan innebära mer stillasittande aktiviteter.

• Stöd för att behålla och skapa struktur och rutiner

För en person som har en intellektuell funktionsnedsättning är vardagens aktiviteter av särskild betydelse.

För den som har en nedsatt förmåga att förstå och hantera tid så är det den strukturerade vardagen som skapar mening och begriplighet. Det är för många personer de fasta rutinerna som gör vardagen hanterbar. Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet – det som enligt Antonovsky skapar en känsla av sammanhang som är en förutsättning för hälsa. Om jag inte längre får åka till min dagliga verksamhet, om det närliggande cafét plötsligt slår igen eller om jag inte får besöka min familj eller kompis, skapas lätt en upplevelse av kaos som i hög grad påverkar det psykiska måendet. För personer med intellektuell funktionsnedsättning är det därför särskilt betydelsefullt att få stöd att bibehålla så många av de vanliga rutinerna som vanligt, men också att snabbt skaffa nya rutiner som kan göra vardagen lite mer hanterbar, begriplig och meningsfull. Det kan exempelvis handla om nya rutiner för att hålla kontakt med anhöriga eller att hitta arbetsuppgifter som kan utföras hemma istället för på den dagliga verksamheten.

• Stöd för att hålla kontakt med nära och kära

Tidigare forskning har visat att personer med olika funktionsnedsättningar ofta lider mer än andra av att i krissituationer förlora sitt sociala nätverk. Vi måste därför aktivt försöka motverka uppkomsten av ensamhetskänslor och utanförskap. Vi behöver ge stöd för att utöva sociala aktiviteter på nya sätt, genom telefon- och videosamtal och sociala medier. Personer med intellektuell funktionsnedsättning har ofta en mer begränsad digital kompetens, vilket innebär att de behöver ett särskilt stöd för att kunna använda digitaliseringens potential när det gäller att ersätta fysiska möten. Om en person inte längre kan gå till sitt arbete eller dagliga verksamhet är det viktigt att också få stöd till att bibehålla kontakten med arbetskamrater. Våra jobbarkompisar är ofta en betydande del av våra dagliga sociala kontakter.





Relationer, social i coronans tid

Av Lotta Löfgren Mårtenson

De mest utsatta är ännu mer utsatta i en sårbar situation för alla i samhället. Det är något som konstateras alltmer, särskilt när det gäller barn och kvinnor. Men fortfarande är personer med funktionsnedsättningar en osynlig grupp i detta mediabrus när coronapandemin härjar.

En av de få som uppmärksammar detta är Jenny Wennberg när hon på Aftonbladets ledarsida 5 april 2020 skriver: "Ditt corona-snor kan träffa en assistent på väg till jobbet". Det är många, inte minst utanför Sveriges gränser, som reagerat på att människor nysar och hostar rakt ut, inte håller avstånd på trottoarer eller övergångsställen.

Det är en sida av den verklighet som beskrivs. Hänsynslöshet, egoism och aningslöshet.

Den andra är omtanke, respekt och lyhördhet inför den situation vi alla befinner oss i och där myndighetspersoner varje dag håller presskonferens för att förmedla den senaste statistiken över antal insjuknade och dödsfall.

En osynlig grupp

Inte förrän efteråt – med facit i hand – kan vi veta om de rekommendationer som Sverige hittills har hållit sig till istället för omvärldens förbud och hårdare restriktioner var den rätta vägen.

Men att avståndet – det som nu kallas social distansering – krävs är tydligt för att inte ännu fler ur riskgrupperna ska drabbas av livshotande sjukdom.

Faktum är att gruppen personer med funktionsnedsättningar – möjligen särskilt de som har en intellektuell funktionsnedsättning – är en även i detta sammanhang osynlig grupp.

Först den 11 mars fanns myndighetsinformation om corona-viruset på lättläst svenska. Givetvis är det oroväckande då vi alla behöver information.

Att förstå

Vi är många som tycker det är en märklig tid vi lever i just nu och får en känsla av överklighet, nästan som

att vara med i en film. Hur är det då för personer med intellektuella funktionsnedsättningar, som har sina begränsningar just när det gäller det abstrakta tänkandet och att förstå förlopp och sammanhang? Det är det ju knappast någon som gör just nu...

Ulla Adolfsson, ordförande för Autism- och Aspergerförbundet i Sverige är inne på samma linje och påpekar via TT den 25 mars att Coronaviruset slår sönder vardagen för många med funktionsnedsättning. Besöksförbud och inställda dagaktiviteter drabbar de mest utsatta: "Det skapas en oro hos många som kan ta flera år att komma över", säger Adolfsson.

Vardagen påverkas negativt

För dem av oss som har privilegiet att få behålla våra arbeten och inte blivit uppsagda (ännu...), så är det hemmaarbete som gäller.

Mångas arbetsplatser är stängda och vi får inte längre gå till våra arbeten och utföra våra sysslor och träffa kollegor. De dagliga rutinerna är åsidosatta och vi får forma nya på egen hand.

Inte heller dagliga verksamheter är öppna och hur detta påverkar personer med funktionsnedsättning vet vi inte, men vi kan ana att vardagen påverkas negativt, precis som för oss alla. Även personer med funktionsnedsättning riskerar dessutom att bli utan sina ersättningar och därmed hamna i en utsatt ekonomisk situation, precis som andra, men ändå i en från början mer sårbar situation.

Behöver få röra på sig

Fritidsaktiviteter stängs också ner. Kören, innebandy och akvarellmålning. Oavsett hobby eller intresse är möjligheten att utföra den gemensamt nu borta. Utan att vi vet för hur länge.

Det här gör det också så mycket svårare att stå ut. Vi kan inte säga att "då är det över" eller räkna ner dagarna tills allt blir som vanligt igen. För kommer det någonsin att bli det? Vad är det vi kommer att återgå till? Finns det samhället?

Samvaro och kärlek

Lotta Löfgren-Mårtenson började som kurator i särskolan på 1980-talet. Där mötte hon ungdomar som led av omgivningens fördomar och ville ha kunskap om kärlek och sex på sina villkor. Sedan dess har hon forskat, författat och föreläsat oförtrutet kring hur personer med intellektuell funktionsnedsättning ska få rätt till sin sexualitet.

Hon är professor i hälsa och samhälle, inriktning sexologi och sexualitetsstudier och specialist i klinisk sexologi.



Så promenader – med behörigt avstånd till varandra – är kanske en av de få aktiviteter vi kan fortsätta med. I likhet med alla andra behöver människor med funktionsnedsättning som kanske gör dem extra utsatta för coronaviruset kunna röra på sig och ta en promenad. ”Faktum är att de där promenaderna betyder ännu mer just nu, eftersom det är en möjlighet att ersätta i alla fall någon av de rutiner som går förloerade med coronaviruset” fortsätter Jenny Wennberg i Aftonbladet, ”men då innebär det att vi alla får visa hänsyn till avståndet mellan oss”.

Varför får jag inga besök?

Vad betyder då corona när det gäller kärlek, relationer och sexualitet? Ja, även här är vi många som ställer oss frågande, känner oss ensamma, isolerade och rentav deprimerade.

Sociala relationer, kommunikation och möten med andra är ju en del av att vara människa. Även beröring, kroppslig kontakt, närhet och intimitet. Nu är det tvåmetersregeln som gäller...

De som har privilegiet att redan ha en partner att vara nära och som befinner sig i en positiv, trygg och kärleksfull relation kan skatta sig särskilt lyckliga.

Andra befinner sig återigen i en särskild utsatt position. Vem är jag? Och för vem eller vilka betyder jag något? Kan jag förstå varför ingen besöker mig? Inte får krama mina vänner eller lära känna en ny partner intimt? Varför får jag knappt träffa en enda människa?...

Behovet av tröst

Det existentiella blir tydligt och nära kopplat till meningen med livet. När väggarna krymper och ensamheten blir påtaglig blir det svårt för de flesta.

Men för den som inte har samma förmåga att kunna sortera sina tankar, kritiskt granska mediala bilder och dela oro och ångest i nuet och inför framtiden med andra, blir den än svårare. Det blir inte ens en

klapp på kinden eller en tröstande kram. Än mindre kan man uppleva den förlösande känslan av gemenskap – att vi är många som delar denna ofattbara samhällseliga kris.

Corona-viruset riskerar att döda, men konsekvenserna av oron för viruset kan vara minst lika allvarliga. Att ha någon att äta mat med, vakna och somna tillsammans med, se och samtala med om nyheterna i tidningen och på teven kan ändå vara en tröst. Att somna och vakna ensam – det motsatta.

Respekt, lyhördhet och medmänsklighet

Så hur förmedlas tröst och framtidshopp till den som riskerar att hamna i dessa särskilt utsatta situationer?

”This too will pass”, precis som alla kriser, kanske är ett sätt. Det tar bara olika lång tid beroende på hur djup krisen är. Men att det går över, att det är något som det kommer stå om i historieböckerna är säkert.

Fast hur den enskilda människan hanterar krisen beror på hur vi alla förhåller oss till varandra. Respekt, lyhördhet och medmänsklighet. Jag vill tro på det omsorgsfulla hos oss. Inte bara inför de närmaste familjemedlemmarna utan även för grannen, hen på trottoaren som vill värma sig en stund i vårsolen och andas frisk (?) luft, eller personen i affären som vågat sig ut för att handla det nödvändigaste.

Så småningom är det förhoppningsvis tillräckligt många starka som klarar virusets inträngning i våra kroppar och som blivit immuna. Då klarar sjukvården medicinskt sett att ta hand om dem som är mest drabbade av viruset.

Låt oss därför gemensamt klara denna kris själsliga, sociala och existentiella konsekvenser genom att se människan, se den enskilde, och förhålla oss till varandra, oavsett funktionsnedsättning.

Men också genom att inse att vissa av oss är mer sårbara än andra, då är det den svages behov som ska styra, inte den starkes.





Vi behöver varann

Av Margareta Persson

Just nu tänker jag på Sverige som att vi är ungdomar som flyttat hem till mamma igen, när andrahandskontraktet gått ut, pengarna är slut och vi är arbetslösa. Nu när det blivit kris har alla ropat på att staten måste lösa problemen. Eller som att mamma ändå måste finnas där med sängplats, pengar och mat i kylskåpet när ens eget liv brakar ihop.

Under flera decennier har ropen istället skallat om skattesänkningar, privatiseringar, valfrihet och att den offentliga sektorn ska fungera som näringslivet; ”just in time production”. Medlemskap i fackföreningar och a-kassor har minskat, ”jag klarar mig själv”.

Den med minsta marginaler drabbas mest

Men så hände något. Ett virus som kan drabba oss alla, även om sjukdomen också är en klassfråga. Förutom ålder så är risken störst om du är trångbodd, redan har ohälsa, inte kan jobba hemifrån eller om du bor på äldreboende (och kanske gruppboende?). Ekonomiskt kan alla drabbas, företag går omkull och människor blir arbetslösa. Men för dem med de minsta marginalerna blir den ekonomiska effekten värst.

I samma ögonblick som viruset tog fart i Sverige kom ropen från alla håll; fler sjukvårdsplatser och skyddsutrustning, bättre a-kassa, miljardstöd till företag, kommuner och regioner. Och staten har levererat så gott den har kunnat. Men beredskapslagren var avvecklade och regionernas sjukvård har slimmats. Sjukvårdens snabba omställning i krisläget har dock varit imponerande.

Följderna av att kommunernas äldreomsorg och gruppboenden varit lågt prioriterade när det gäller utbildning, bemanning och materiel tycks nu ha fått förödande konsekvenser. De omfattande privatiseringarna där vinst varit drivkraft har inte gjort saken bättre.

Oro för sjukvårdens prioriteringar

Ur funktionshindersynpunkt känner jag oro för hur sjukvården prioriterar vid hög belastning. Risken

finns att personer med funktionsnedsättningar och underliggande sjukdomar kommer att prioriteras bort om intensivvården har för få platser.

Socialstyrelsen har visserligen i sina råd varit tydliga med att det inte är kronologisk ålder som ska avgöra utan patientens biologiska ålder, alltså möjligheten för patienten att överleva behandlingen.

Prioritering får inte ske utifrån patientens sociala ställning eller funktionsnedsättning. Men det finns ett uttalande från Thomas Lindén på Socialstyrelsen som oroar mig. Han sa: *”Det handlar i det här sammanhanget om hur skör patienten är, och hur stor möjlighet personen har att klara av intensivvård och därefter återfå ett gott liv.”*

Läkare som saknar kunskaper om olika funktionsnedsättningar och har fördomar kring vad livskvalitet är, kan göra sina egna tolkningar av vad ”ett gott liv” innebär. Anhöriga till inte minst personer med intellektuell funktionsnedsättning har tidigare vittnat om läkare som inte förstått att man kan leva ett gott liv på olika sätt. Här måste funktionshinderrörelsen vara mycket vaksam just nu.

Riskgrupperna ska värnas

Varför blev så många 70-plussare arga i början av krisen? Jag förstår inte vad det är för diskriminerande med att försöka värna dem som är mest utsatta för smittans konsekvenser. Antagligen har många av mina generationskamrater inte velat se sig själva som äldre. Det brukar inte jag heller vilja göra. Men i det här fallet har det känts fint. Jag ska värnas!

Ett helt samhälle har ställt om just därför att det är vi som är äldre eller har olika sjukdomar som främst behöver skyddas. Det är inte så ofta det finns ett sådant fokus. Men redan nu behöver myndigheter och frivilligorganisationer planera för att det kan bli en mycket lång höst, där isolering fortfarande krävs av äldre. Vad kan då göras så att inte isoleringen blir outhärdlig?

Det finns dock en viktig brist i myndigheternas och politikernas uppmaningar. Det räcker inte med att säga att vi ska skyddas för vår egen skull och för att sjukvården inte ska braka ihop.

Lika viktigt är att säga: ”Äldre och människor med sjukdomar måste skyddas nu, därför att vi också har

Margareta Persson har haft en rad uppdrag inom funktionsrättsrörelsen och inom politiken. 2018 kom hon ut med boken "Gamla synsätt spökar än" som är en uppgörelse med den fördomsfulla politik som präglat synen på människor med funktionsnedsättningar.



så stort behov av era erfarenheter och insatser. Ni får inte dö i förtid." Det är inte bara för att det är tråkigt om mormor dör eller för att sjukvården inte räcker till vi ska värnas. Vi har ett värde bara av att vi finns.

Vi måste ha ett samhälle som fungerar

När den akuta krisen är över kommer sannolikt en rad sorgliga händelser att uppstå. Som hur isolerade människor mått illa psykiskt, hur våld i familjer ökat, hur andra sjukvårdsbehov nedprioriterats och hur den ekonomiska fattigdomen drabbat människor utan skyddsnät. Då krävs att vi har ett samhälle som fungerar också i fortsättningen.

Globalt lär fattigdomen öka dramatiskt – och i dess följd svält, sjukdomar och för tidig död. De tidigare målen om att hälsogapet mellan nationer och inom nationer ska slutas inom en generation lär inte kunna uppnås. Coronans offer kan bli mångdubbelt fler än de som dör av själva viruset. Världssamfundet måste förstå att de ekonomiska klyftorna mellan länder måste minska.

Vi behöver ha en bättre beredskap

En ny debatt om hur sårbart vårt samhälle är behövs.

Vad händer vid omfattande elavbrott?

Om internet stängs ner?

Vid miljökatastrofer?

Vid terrorattacker?

Vid nya virus?

Vad händer om det blir kris i vår omvärld så att inga varor kan komma hit?

Vilka beredskapslager måste vi ha?

Den typen av trygghetsfrågor är ännu viktigare att diskutera än militär upprustning. Och att vi äntligen avsätter resurser till äldresektorn och alla som behöver LSS-insatser. Det är också en trygghetsfråga.

Samtidigt måste vi vara vaksamma på att inte osunda nationella intressen växer sig starkare. En bättre nationell beredskap för att klara försörjningen får inte mynna ut i ett ökat "vi och dom"-tänkande. Det skulle kunna medföra nya konflikter.

Vi behöver varandra

Om det är något den här krisen kan lära oss är det väl detta; vi behöver varandra – var och en klarar sig inte själv. Vi behöver en stark offentlig sektor med god sjukvård och omsorg och vi ska gladeligen betala in skatter.

Jag hoppas vi insett värdet av vårt demokratiska och öppna samhälle. I skrivande stund har vi sluppit ha poliser i gathörnen som kollar vart vi är på väg, vi har i princip följt myndigheternas råd ändå. Politikerna har inte försökt visa muskler i onödan utan lyssnat på experternas kunskaper, till skillnad mot en del andra länder.

I mina mardrömmar ser jag dock ett annat scenario. Att när krisen är över vill vi göra allt som vi inte har kunnat nu; resa, konsumera och åter vilja ha lägre skatter – samtidigt som coronans kostnader ska betalas. Då finns risken att det blir de som även i fortsättningen är beroende av välfärdsstaten för sitt dagliga liv som drabbas av nedskärningar.

Vad händer?

Här känner jag stark oro för att det blir personer med funktionsnedsättningar som får dra det tyngsta lasset. Personer med intellektuell funktionsnedsättning som redan nu har en mycket låg inkomst, vad händer med deras ekonomi? Och vad händer med de stödformer som de är beroende av, om den offentliga sektorn måste spara för att betala coronans kostnader?

Det gamla uttrycket "det krävs en by för att uppfostra ett barn" kan översättas till det vi nu upplever. Vi kommer alltid att behöva det byn kan ge oss och som vi som enskilda individer aldrig klarar av ensamma. Och den by som ska återuppbyggas efter krisen måste särskilt ta ansvar för att det inte blir de som är i störst behov av stöd som får betala det högsta priset.



Stor risk för psykisk ohälsa

Av Patrik Arvidsson

Corona-viruset är ett hot mot alla medborgare i vårt samhälle. Även om ingen vill det så ställs grupper mot varandra och Corona-krisen slår allra hårdast mot de som redan är mest utsatta. De underliggande värderingarna som pandemin avslöjar blir därmed ett extra hot mot personer med intellektuella funktionsnedsättningar.

Corona-pandemin präglas av stor osäkerhet kring vad som är rätt och fel att göra. Svåra, komplexa och livsavgörande beslut måste fattas väldigt snabbt. Detta innebär ibland att medborgarligen rättigheter som möjlighet till inflytande och självbestämmande pausas eller sätts helt ur spel.

För personer med intellektuell funktionsnedsättning är detta extra allvarligt och svårt. Detta eftersom man som grupp i högre grad än andra är beroende av samhällets resurser och attityder för att få vardagen att fungera. Nu riskerar de senaste årtiondenas hårda arbete för fullvärdigt medborgarskap för personer med intellektuell funktionsnedsättning att raseras.

Svårigheter att förstå

Personer med intellektuell funktionsnedsättning har svårare att förstå saker som är abstrakta, otydliga och utdragna över tid. När saker går snabbt bidrar det till otydligheten. Och när saker händer i flera steg eller med fler människor inblandade försvårar det begripligheten.

Coronapandemin har inneburit att en del gruppboenden förbjudits besök. De som bor där har svårare att få träffa sina närstående och deras sociala relationer minimeras.

Långvarigt inarbetade aktiviteter och stöd kan plötsligt försvinna. Till exempel har dagliga verksamheter och gymnasiesärskolor stängts eller minimerat sina verksamheter. Regionernas habiliteringar har dragit ner sina insatser för att stärka upp mer akuta delar av sjukvården.

Om detta även kombineras med ökad omsättning bland personalen (på grund av sjukdom) eller att personal börjar bete sig annorlunda (för att de också är oroliga) så riskerar det att skapa allvarlig stress och stort lidande.

Ju fler av sådana här viktiga och meningsfulla aktiviteter en person hindras från att vara delaktig i desto större risk för att man mår dåligt både psykiskt och fysiskt. Detta gäller för alla människor och min egen forskning visar att detta verkligen gäller personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Det stora problemet för personer med intellektuell funktionsnedsättning är att de har mycket svårare att på egen hand söka upp nya meningsfulla aktiviteter. De är helt enkelt beroende av stöd från andra och av stöd från samhället för att kunna vara lika delaktiga som andra.

Kan påverka hälsan

Självklart vill alla att samhället ska skydda så många som möjligt från att bli smittade och att resurserna ska gå till de allra allvarligast sjuka.

Det är också självklart att vi vill göra allt som går för att skydda känsliga grupper och hit hör många personer med funktionsnedsättningar. Men när detta sker snabbt och utan en begriplig förklaring riskerar det att allvarligt påverka hälsan hos den som drabbas. Det kommer att leda till ökad psykisk ohälsa i form av stress, depressioner, självskadebeteende, aggressionsutbrott och åstörningar.

Det kommer också att leda till fler fysiska sjukdomar som infektioner och hjärt- och kärlsjukdomar och att personer med t.ex. epilepsi och diabetes kommer att få mer problem att hitta rätt nivå medicineringen.

Inskränkningar

Inskränkningarna i det dagliga livet hindrar också möjligheten till inflytande och egna livsval för alla i t ex gruppboenden eller serviceboenden.

Med ett helt eget boende så skulle alla personer

skt lidande

Patrik Arvidsson är leg. psykolog och medicine doktor. Han har bland annat forskat kring självupplevd delaktighet, vardagsfungerande och välbefinnande. Han arbetar på vuxenhabiliteringen vid Region Gävleborg.



kunna göra sina egna val om de t.ex. vill eller behöver isolera sig eller inte. Nu kan de inte det. Många väljer gruppboende eller serviceboende eftersom de inte vill bo ensamma. Många vill åtminstone ha möjligheten till den sociala närvaron av andra boende. Men de flesta vill också kunna träffa sina närstående när de vill.

Om detta ska fungera för alla så är det till syvende och sist en fråga om samhälleliga resurser och prioriteringar. Hade samhällets LSS-verksamheter stöttats med extra miljarder så antar jag att det mesta av dessa problem hade kunnat lösas. Åtminstone skulle även personer som nu bor i ett gruppboende haft en reell möjlighet till inflytande t.ex. om i frågan om de vill ta emot besök av sina närstående eller inte.

Att kunna förstå och påverka

Personer med intellektuell funktionsnedsättning är i högre grad än andra beroende av andra för att må bra. De är beroende av tryggheten som t.ex. förutsägbarhet och kontinuitet i vardagen vilket i sig är en förutsättning för att kunna fungera och förstå tillvaron. Att förstå sin vardag och att kunna uttrycka sina behov är grundläggande för att en människa ska kunna påverka och bestämma över sin vardag.

På samma sätt är möjligheten att kunna påverka sin vardag en grundförutsättning för att man ska må bra. Ju fler möjligheter man har att påverka t.ex. sitt boende, sitt sociala umgänge, sin skola, sitt arbete/daglig verksamhet och sina fritidsaktiviteter osv. desto större är chansen att man mår bra.

Risken att t.ex. hamna i en depression är mycket högre hos människor som inte upplever sig kunna påverka sin livssituation. I min forskning har jag t.ex. sett att personer med intellektuell funktionsnedsättning som har hög delaktighet i olika vardagsaktiviteter, som gör viktiga saker de vill göra, också mår bättre i största allmänhet. Vad som är viktigt måste här avgöras av personen själv eller åtminstone av någon som känner personen väldigt väl.

Rätten att få begriplig information

Många med intellektuell funktionsnedsättning använder olika typer av kognitiva hjälpmedel. Alla hjälpmedel syftar till att göra verkligheten mer begriplig och till att underlätta för personen att kommunicera sina behov, sin vilja och sina intressen. För att detta inflytande ska fungera i vardagen så krävs ett långsiktigt och kontinuerligt arbete.

Detta blir speciellt svårt nu under Corona-krisen då det är nya och ovana saker som akut behöver kommuniceras om. Det är mycket svårare att kommunicera om saker man aldrig varit med om eller om sådant man inte har ord eller en bild för.

Ibland räcker alltså inte hjälpmedlen och omgivningens kompetens till för att kunna kommunicera. Det kan då bli omöjligt även för t.ex. en närstående att förstå vad en person med intellektuell funktionsnedsättning vill och menar.

När vardagen återvänder

När vardagen så småningom återgår till "det vanliga" i samhället kommer vi alla att ha en viktig uppgift att bevaka lagar och principer för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Vi måste t.ex. se till att LSS-verksamheter och andra verksamheter utvecklas och stärks ekonomiskt för att på så sätt underlätta delaktighet för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Vi måste också se till att viktiga medborgerliga principer som t.ex. rätt till självbestämmande utvecklas så att även personer med intellektuell funktionsnedsättning kan få rätt att bestämma över sina egna liv på riktigt. Men då behövs omfattande stöd och utvecklade metoder för t.ex. kommunikation.

Lyckas vi med det så kommer inte nästa allvarliga samhällskris att slå lika hårt mot personer med intellektuell funktionsnedsättning en gång till.





Lärdomar från

Av Cecilia Olsson

Vad lär vi oss av corona-pandemin när det gäller omsorgen om personer med intellektuella funktionsnedsättningar?

Det känns som en evighet sedan corona tog sitt grepp om samhället – och ändå har det vardagliga livet förändrats så fort. Och det fortsätter att förändras dag för dag med ny information, nya restriktioner och rekommendationer.

Hur corona påverkar just dem

Alla påverkas och vissa personer grupperas utifrån vilken effekt pandemin har på just dem, t.ex. ”sköra äldre”, ”arbetslösa”, ”hemlösa” o.s.v. En grupp som inte framträtt specifikt men som naturligtvis också drabbas är personer med intellektuella funktionsnedsättningar (If) och då även vi som lever och arbetar med dessa personer och som har att ta hänsyn till hur corona påverkar just dem.

Inte ett ord om gymnasiesärskolan

Det första som slog mig när det klagjordes att gymnasier och olika högskoleutbildningar skulle ställas in tills vidare var att det inte nämdes ett ord om gymnasiesärskolan i massmedia. Hur gör man där?

I det längsta undviker man att stänga förskolan och grundskolan p.g.a att elever som går där har behov av tillsyn dagtid och att föräldrar då måste stanna hemma från sina arbeten. Elever som går i gymnasiesärskolan har en intellektuell utveckling som kan jämföras med barn 0-12 år, d.v.s. upp till mellanstadiet årskurs 6.

Behovet av tillsyn gäller alltså även gymnasiesärskolans elever. Då är det rimligt att ungdomar som går i gymnasiesärskolan och alla de som lever och arbetar med dessa personer undrar vad som gäller just dem.

Jo, informationen finns men man får söka den själv hos olika myndigheter eller på FUB:s webbsida för att få beskedet ”Rekommendationen gäller inte gymnasiesärskolan eller särskild utbildning för vuxna.”

Så visst kan man hitta informationen men den kommuniceras inte lika tydligt och direkt från myndigheter och public service som den övriga informationen i ett krisläge till berörda medborgare. Bättring där!

Information som är begriplig för personer med kognitiva nedsättningar.

Det finns också positiva erfarenheter av hur snabb man kan vara med att göra information som når målgruppen.

Jag hann precis börja fundera på hur man skulle sätta bildstöd till rekommendationen att ”hosta i armvecket”. Då visade det sig att den pictogrammbilden och många fler nya, redan var skapade och på plats på FUB:s webb-plats. Det gick fort och mycket snart, när information började spridas om corona, kom det upp fler dokument med information som FUB och Inre Ringen samlat ihop från olika håll.

Det är information på lättläst svenska, med film och olika former av bildstöd och teckenstöd. Denna lättillgängliga information skulle kunna spridas mycket mer t.ex. inom förskolor, skolor, äldre- och demensboenden.

Fantastiskt snabbt och bra agerat!

Social gemenskap – digital kontakt

Vad händer när de sociala sammanhangen där man träffar andra människor, arbetskamrater, vänner och familj, faller bort eller i alla fall minskar väsentligt?

Vi alla som vanligtvis rör oss fritt ute i samhället i arbete, på fritid, i umgänge får nu istället sköta mycket

coronapandemin

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



av detta hemifrån via telefon och nätet. Vi har många möjligheter att både se och prata med varandra även om vi inte kan träffas fysiskt.

I bästa fall finns även dessa lösningar för personer med intellektuella funktionsnedsättningar som t.ex. bor i en gruppbostad.

Mer digital kontakt

Jag har hört om gruppbostäder där man nu, för de som bor där, har introducerat videosamtal med anhöriga. För några har det t.o.m. inneburit en tätare kontakt än de tidigare besöken med långa mellanrum. Det är en förhoppning att man även när besöken kan återupptas fortsätter och kan komplettera med den digitala kontakten man nu introducerat.

Men hur ser det i allmänhet ut för personer med IF? Både inom FUB och genom Begripsams stora undersökning av *"Svenskar med funktionsnedsättning och internet"* har man redan konstaterat att dessa personer inte alls har samma tillgång till den digitala världen som de flesta andra i befolkningen.

Anpassade digitala verktyg är på gång men ännu inte färdigutvecklade. Om Digijag, ett Arvsfondsprojekt vid Mora folkhögskola, hade hunnit färdigutveckla den digitala lär-plattformen de arbetat fram och om Post- och Telestyrelsen hade möjliggjort ett kognitivt anpassat e-postprogram och om dessa verktyg redan hade funnits spridda inom t.ex. kommunerna – då hade det säkert kunnat bidra till minskad social isolering och att många kunnat fortsätta studier på distans.

Så låt det gå snabbt att genomföra att alla som bor på gruppbostäder eller i särskilt boende har tillgång till bredband, digitala verktyg och stöd i att använda dem!

Att rädda liv och behålla livskvaliteten

Slutligen går mina tankar till de kanske allra sköraste personerna i vårt samhälle; personer med flerfunktionsnedsättningar. Dessa personer finns i alla åldrar, har grav utvecklingsstörning (alltså en intellektuell utveckling som motsvarar den hos barn 0-3 år), omfattande rörelsehinder, stora kommunikationssvårigheter och ofta syn- hörselnedsättningar och även medicinska problem.

FUB har uppmärksammat Socialstyrelsen på att konkreta åtgärder behövs för att skydda barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning från att utsättas för coronavirus och efterlyst krisberedskap för denna grupp.

Det handlar dock inte bara om skydd mot smitta, utan även hur dessa personer mår när struktur och rutiner måste brytas och förnyas. Vad innebär social isolering för denna grupp? Hur upplever de att kanske inte få besök i gruppbostad av anhöriga? Vad innebär det när välkända personer som personliga assistenter och annan personal vid minsta infektion måste stanna hemma och kanske ersättas av vikarier, personer som är obekanta och kanske växlar ofta?

En viktig fråga att fundera över och diskutera är hur vi räddar liv och samtidigt behåller livskvaliteten för personer med flerfunktionsnedsättningar.

Det är många dilemman, praktiska och etiska, som anhöriga, personal och beslutsfattare står inför. Låt oss alla hjälpas åt att lösa dem så gott vi kan just nu. Och låt oss ta med goda lösningar och erfarenheter in i tillvaron efter corona.



VÄLFÄRDSTEKNIK INOM

Av Christine Gustafsson och Sylvia Olsson



Tovertafel är en enhet som monteras i taket, till exempel ovanför matbordet. Inuti enheten finns en projektor, infraröda sensorer, högtalare och en processor som samverkar för att projicera spelen på bordsskivan. Eftersom de färggranna bilderna svarar på hand- och armrörelser kan deltagarna leka med ljuset. Det finns flera olika "spel". Det kan röra sig om vackra fiskar som man kan få att simma åt olika håll, löv som man kan sopa bort från bordytan med händerna, målningar som framträder alltmer, ju mer man rör händerna osv. En Tovertafel kostar ca 70 000 kr + moms. Då ingår utbildning, installation och två års service. Läs mer på www.tovertafel.se
Foto: Tovertafel.

Hur fungerar välfärdsteknik inom LSS-området? I samarbete med Mälardalens högskola och LSS-verksamheten i Eskilstuna kommun har vi testat och utvärderat två produkter, Tovertafel och Music Doll.

Tovertafel

Tovertafel består av en projektor med infraröda sensorer, högtalare och en processor. Den monteras i taket över ett bord. Ljuset reagerar på hand- och armrörelser och användarna kan påverka vad som händer på bordsskivan.

Tovertafel har utarbetats i första hand för att kunna användas inom demensvården. Nu har den anpassats för personer med intellektuell funktionsnedsättning och består då av åtta olika "spel" i grundutförandet (totalt finns 23 spel utvecklade för vuxna med inlärningssvårigheter).

Tovertafel har testats och utvärderats i daglig verksamhet i Eskilstuna och Västerås. Studien omfattar 33 personer med intellektuell funktionsnedsättning samt ca 20 personal. Datainsamlingen har haft sitt fokus på personalens erfarenheter av att använda Tovertafeln i den dagliga verksamheten (Talman & Gustafsson, 2020). Varje gång som Tovertafeln använts har personalen skrivit loggbok med uppgifter om vilka spel som spelats, hur länge, syftet med användningen och utfallet för deltagarna. Forskarna har också löpande gjort fokusgruppintervjuer med personalen för att få data om aktiviteter och erfarenheter från att använda Tovertafel. Studien visar på ökad aktivitet och interaktion mellan användarna när de spelar Tovertafel. "De samspekar bättre och kan vänta på sin tur i större utsträckning.

Andra effekter är att användarna hjälper varandra att delta i spelet och får med sig användare som har svårt att aktivera sig själva".

I intervjuer med personal framkommer att det som överraskat mest är att vissa av användarna har tagit med sig sin nya kunskap till andra aktiviteter. Man hade inte förväntat sig att deltagarna skulle lära sig nya saker och dessutom få en så djup kunskap att de kunde använda den vid andra tillfällen. Den första rapporten visar värde och nytta av Tovertafel inom daglig verksamhet.

Det finns flera filmer på Youtube som visar hur man använder Tovertafel.

Music Doll

Music Doll är en musikdocka med individuellt anpassad musik som terapi/sinnesstimulering. Musiken spelas upp i en bluetoothhögtalare placerad inuti dockan och regleras av personalen med hjälp av mobiltelefon eller Ipad.

Även Music Doll har från början utarbetats för användning inom demensvården.

Vår studie innebar att fyra personer med grav intellektuell funktionsnedsättning och med utmanande beteende hade tillgång till Music Doll under åtta veckor med hjälp av erfaren personal som personen kände väl. Personalen skapade en spellista utifrån personens musikintresse att spela via Music Dolls bluetooth-högtalare.

I studien ingick först att utarbeta ett instrument för att kunna mäta hur personerna som skulle testa Music Doll reagerade. I grupper enades personalen om hur personerna visar: Psykisk illabefinnande, Fysiskt illabefinnande, Stress, Oro, Tråkigt, Trötthet och Glädje.

M LSS-VERKSAMHET



Music Doll har från början utarbetats för att ge personer med Alzheimer och andra demenssjukdomar ett bättre stöd. Den består av en docka i mjuk polyesterfleece, stoppad med polyesterfibrer. Bakom dubbla dragkedjor på ryggsidan, förstärkta med sömmar, finns en uttagbar innerpåse med musikspelaren. Dockan kan tvättas i 60° C. Musikspelaren har en användningstid på 3 timmar. Den kostar 4 290 kr + moms och frakt. Läs mer på www.musicdoll.se

Därefter mättes huruvida användandet av Music Doll påverkade personerna vad gäller dessa faktorer. Det visade sig att en av de tre personerna uppvisade positiva tendenser vid användandet av Music Doll. Personen visade positiva effekter vad gäller psykiskt välbefinnande, minskad stress, oro och understimulans samt ökad glädje och livskvalitet.

För de övriga tre uppvisades inga positiva resultat. I överenskommelsen med personerna som deltog hade bl a bestämts att om någon visade sig ha nytta av dockan, skulle hen få behålla den efter avslutad datainsamling.

Viktigt med forskning och utvärdering

Samarbetet med brukare och personal vid utvärderandet av välfärdsteknik är värdefullt. Det är ett ömsesidigt lärande för forskarna och för verksamheterna.

Värdet för Eskilstuna kommun är att personalen i sitt deltagande testar på ett strukturerat och systema-

tiskt utvärderingsarbete som kan tillämpas i andra fall när man ska införa nya rutiner, arbetssätt eller aktiviteter.

Vi uppfattar också att det har ett värde att personal deltar i forskning, dels utifrån lärandet men också att man upplever sig uppskattad och bekräftad som yrkesgrupp.

För leverantörerna finns ett viktigt värde i att produkter som säljs och levereras blir vetenskapligt utvärderade.

Sveriges kommuner och regioner efterfrågar vetenskaplig evidens av olika välfärdstekniska produkter. Många av dessa beskriver sig "vara i händerna" på leverantörerna och utlämnade till de utvärderingar som leverantörerna själva utfört. Här kan vi från forskningen bidra.

Vi fortsätter samarbetet med Eskilstuna kommun och vi bygger gemensamt vår kompetens att strukturerat och systematiskt (samt vetenskapligt) utvärdera välfärdsteknik inom LSS verksamhet.



Christine Gustafsson och Sylvia Olsson forskar vid Mälardalens högskola. Christine har bland annat varit med och utvecklat **PFA – Pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt** som är tänkt att hjälpa personalen att ge ett anpassat stöd utifrån individens behov.
E-post: christine.gustafsson@mdh.se
sylvia.olsson@mdh.se

Läs mer:

Christine Gustafsson, Anders Lindström, Karin Löwenborg. *PFA – Pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt*. 130 sidor. Eskilstuna Kommun. 2015. 145 kr. Kan beställas från www.eskilstuna.se (sök på PFA).



Om välfärdsteknik

I mars 2020 kom betänkandet: *Framtidens teknik i omsorgens tjänst* (SOU 2020:14). Utredningen är inriktad på äldreomsorgen och lämnar en rad förslag på åtgärder som ska främja införandet av välfärdsteknik. Syftet sägs vara att stärka självständigheten och livskvaliteten för äldre och att avlasta personal och modernisera verksamheten. Eftersom förslagen syftar till att förbättra stödet till personer med nedsatt beslutsförmåga finns det många beröringspunkter med LSS-verksamheterna.

Olagliga tvångsåtgärder

En av utgångspunkterna för utredningen har varit att den digitala tekniken ska användas för att minska förekomsten av olagliga tvångs- och begränsningsåtgärder inom äldreomsorgen, t.ex. låsta dörrar.

”I stället för att få sin rörelsefrihet begränsad eller behöva stå under ständig övervakning av en annan människa, kan t.ex. en person med demenssjukdom röra sig självständigt inom ett visst område med hjälp av gps (s.k. geofence). Om personen lämnar området går ett larm till personalen som kan möta upp personen för att ge stöd. ... Riskerna med att gå vilse minskar när det enkelt går att antingen guida individen hem eller möta upp och ledsaga hem. För många anhöriga kan det upplevas som en stor lättnad”, skriver man och tar upp en rad andra exempel på åtgärder

som kan minska tvånget. Till exempel att alternativ till en olagligt låst dörr kan vara en larmmatta på golvet eller dörrsensorer som ger personal en indikation på att en person kan behöva stöd. Personalen kan då komma dit om de tror att det behövs.

Men utredningen varnar också för att användningen av välfärdsteknik ibland kan inkräkta på det grundlagsreglerade skyddet för den personliga integriteten. ”Det gäller sådan teknik som kan anses medföra övervakning eller kartläggning av enskildas personliga förhållanden”, skriver man och slår fast: ”Den enskildes vilja måste alltid respekteras oavsett om personen har nedsatt beslutsförmåga eller ej”.

Förbättra personalkompetensen

Personalens kompetens är avgörande för om välfärdstekniken ska kunna användas på ett bra sätt. Därför föreslår utredningen bland annat att Socialstyrelsen ska se över kompetensförsörjningen inom socialtjänsten och äldreomsorgen. Dessutom vill man att regeringen ska anslå medel för ett särskilt fördjupningsprogram på Yrkeshögskolan för undersköterskor och andra yrkesgrupper.

Man föreslår också att Socialstyrelsen ska ansvara för regler och handböcker om välfärdsteknik och man vill att det ska satsas mer på forskning om välfärdsteknik.



Christina Heilborn Ny förbundssekreterare på Riksförbundet FUB



Christina Heilborn och FUB:s ordförande Harald Strand.

Christina Heilborn är den som de närmaste åren ska leda arbetet på Riksförbundet FUB:s kansli. Det är ett viktigt arbete. Mycket av den opinionsbildning och de initiativ till förändring som väcks bland FUB-medlemmarna får sin fortsättning i kansliets arbete.

Christina Heilborn har en gedigen erfarenhet av arbete på Rädda Barnen, UD och de senaste åren som chefsjurist och programchef på UNICEF. Där har hon bland annat försvarat flyktningbarnens rättigheter.

En fråga som hon därigenom har varit mycket engagerad i har gällt rätten till bra gode män. Christina Heilborn satt med redan i den godmansutredning som 2004, utan resultat, lade fram ett mycket omfattande och genomarbetat betänkande.

– Jag har följt godmansfrågorna i 25 år nu och det har ju inte hänt så mycket, säger hon. Det finns många gode män som gör ett fint arbete, men bland dem som enbart har godemansskapet som en inkomstkälla finns det många som inte har ett tillräckligt starkt intresse för sina huvudmän. Det är ett problem.

I arbetet med FUB vill hon framför allt verka för att öka rättssäkerheten för medlemmarna.

– Det behövs bättre kunskaper hos handläggare och utredare, så att de fattar rättssäkra beslut. Rättighetslagstiftningen måste stärkas liksom den juridiska kompetensen hos dem som fattar beslut.

Men ytterst är det en ideologisk fråga menar Christina Heilborn:

– Det handlar om vilket samhälle vi vill ha. Om vi ska respektera människovärdet och rättssamhället.

Christina Heilborn började sitt arbete på FUB den 1 april, mitt i coronaepidemin. Inte så lätt, eftersom större delen av kansliet arbetade hemifrån.

Hennes första uppdrag har handlat om att få Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten att uppmärksamma smittoproblem mm som berör personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras levnadsvillkor.

Christina Heilborn är 49 år, gift och har en son och bor på Ekerö utanför Stockholm.

HH

Fler behöver söka socialhjälp

Meningen med aktivitetsersättning och sjukersättning är ju att personer som av olika skäl inte kan få ett arbete på den vanliga arbetsmarknaden ändå ska kunna klara av sin försörjning. För dem som har LSS-insatser säger lagen att de dessutom ska ha "goda levnadsvillkor". Men nu visar Socialstyrelsens lägesrapport att alltfler med aktivitetsersättning eller sjukbidrag också tvingas söka socialhjälp för att kunna klara sig. Orsaken är dels den orimligt höga beskattningen av dessa bidrag, dels urholkningarna av nivån på bidragen och dels de ökade kostnaderna för framför allt hyra. Antalet socialbidragstagare bland LSS-gruppen ligger nu på samma nivå som för övrig befolkning, 5 procent. Långvarigt ekonomiskt bistånd har i sin tur blivit något vanligare bland personer med LSS-insatser, cirka 2 procent jämfört med 1 procent i den övriga befolkningen. Det är en allvarlig utveckling som FUB med rätta protesterat emot.

Mer från årets lägesrapport:

Antalet personer som 2019 hade en eller flera LSS-insatser var 75 000. Det totala antalet LSS-insatser var 116 700.

Den största insatsen enligt LSS är **daglig verksamhet** som tillsammans med **boende för vuxna** länge har varit de två största insatstyperna inom LSS. De är båda omfattande insatser som riktar sig till vuxna personer och pågår ofta under en stor del av deras liv.

År 2009 hade 62 personer per 10 000 i befolkningen en eller flera LSS-insatser. År 2018 hade den siffran ökat till 72 personer. Att allt fler personer får LSS-insatser kan bara till viss del förklaras av att befolkningen ökar, konstaterar Socialstyrelsen.

Personlig assistans som betalas av kommunen (ej

Försäkringskassan) har ökat med 44 procent mellan 2010 och 2019, från 3 600 till 5 200 personer.

Det finns skillnader mellan länen hur många som får minst en LSS-insats, även då hänsyn tagits till befolkningen. I t ex Stockholms län fick 61 personer per 10 000 i befolkningen insatser enligt LSS, i Gotland var det 94 personer.

Funktionshindersverksamheternas andel av socialtjänstens kostnader har legat på ungefär samma nivå under de senaste åren. Verksamheternas andel av kommunernas totala kostnader är också oförändrad.

Psykisk ohälsa bland personer med intellektuell funktionsnedsättning och autism är högre än i den övriga befolkningen. Förekomsten av schizofreni-diagnoser och ångestdiagnoser är båda sju gånger vanligare.

Antalet barn och unga med insatsen **boende för barn** enligt LSS fortsätter att minska. Sedan 2009 har antalet barn med insatsen halverats.

2018 hade 55 800 personer med funktionsnedsättning en eller flera **insatser enligt SoL**. Den vanligaste var boendestöd. Närmare 25 000 personer hade denna insats,

Antalet platser i gruppboendestäder ökar. Så här ser fördelningen ut i de öppna jämförelserna:

Antal boende	Gruppboendestad	Serviceboendestad
2-3 boende	132	32
4-5	1 323	117
6-7	966	251
8-9	109	265
10 och uppåt	63	370

I en gruppboendestad för vuxna enligt LSS bör i regel endast tre till fem personer bo, enligt Socialstyrelsen (SOSFS 2002:9).

Antal beviljade insatser enligt LSS år 2010-2018

Insatser enligt LSS	2010	2014	2016	2017	2018	2019
Personlig assistans*	3 600	4 100	4 600	4 900	5 100	5 200
Ledsagarservice	9 300	8 400	8 000	7 700	7 500	7 300
Kontaktperson	19 500	19 500	19 400	19 300	19 100	18 700
Avlösarservice	3 400	3 600	3 800	3 900	4 000	4 000
Korttidsvistelse	10 000	9 600	9 600	9 400	9 300	9 100
Korttidstillsyn	5 200	4 500	4 400	4 400	4 500	4 600
Boende, barn	1 400	1 000	1 000	1 000	900	900
Boende, vuxna	23 400	25 800	27 100	27 800	28 200	28 700
Dagl, verksamhet	30 200	33 800	36 600	37 500	37 800	38 300

*Kommunalt beviljad assistans. I mars 2020 fanns det 5 200 med kommunalt beviljad assistans och dessutom 14 038 personer med assistansersättning från Försäkringskassan. Sammanlagt har 19 238 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 assistans.



Socialstyrelsens lägesrapport 2020 samt Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2019. Båda kan laddas ner från www.socialstyrelsen.se

MISSBRUK OCH

Av Christel Ericsson

Hur ser missbrukarvården ut för människor med ett intellektuellt funktionshinder? Hur möts människor som har vanliga missbruksproblem men som har ett annat behov av att kommunicera? Min tolkning är att personer med intellektuell funktionshinder som missbrukar saknar både emotionellt och praktiskt stöd som är anpassat efter deras funktionsnedsättning. Deras utsatthet blir därför dubbelt så stor.

Jag har pratat med mina kurskamrater och arbetskollegor och erfarenheterna har varit många och i de flesta fall negativa.

En person berättade att hon varit med en brukare på behandling men att den inte var anpassad för brukarens behov och hen föll tillbaka in i sitt missbruk. En annan berättar att hela personalstyrkan i ett boende blev medberoende. Efter handledningen blev det bättre.

Finns sällan någon specialkunskap

För att få hjälp måste du gå genom vårdcentralen som alla andra, där möts man av en sjuksköterska som sällan har specialkunskap om missbruk, än mindre om intellektuell funktionsnedsättning.

Jag tror att sjuksköterskorna gör så gott de kan, men du skall ha väldig tur för att stöta på den ”rätta” sjuksköterskan. Det innebär att vi faktiskt inte får sjukvård på lika villkor.

Ställer stora krav

Vuxna med en intellektuell funktionsnedsättning har ofta en sämre beslutskompetens och kommunikationsförmåga samt ibland sämre autonomi än resten av befolkningen. Det ställer stora krav på omgivningens förmåga. Hur gör man då i det dagliga arbetet för att hjälpa någon som har missbruksproblem?

Jag tänker att det är en fråga om perspektiv. Det gäller att stärka gemenskapen så att personen med intellektuell funktionsnedsättning inte väljer missbrukarkretsar eller andra sammanhang som medför risker. Genom att erbjuda andra aktiviteter som innehåller mer hälsosamma val kan man hjälpa personen med intellektuell funktionsnedsättning att skapa förändring. Man behöver ha hjälp att skapa och upprätthålla goda relationer och man behöver få känna att man är bra som den man är. Som personal måste man också fråga sig vad ett gott liv är. Det kanske inte alltid är detsamma som ett liv utan smärta och konflikter?

Stort ansvar på personalen

Respekten för den enskildes liv, deltagandet i samhället och självbestämmandet har ökat. Det har medfört ökade valmöjligheter, men också ökad utsatthet. Därför är det av största vikt att personal är lyhörda, lyssnar på hur brukaren har det.

Några av mina kurskamrater upplevde att mycket ansvar läggs på boendepersonalen, trots att de flesta av oss inte har någon utbildning inom missbruk. Vi ska ju inte bedriva behandling, men förväntas ändå hantera ganska svåra missbruksproblem. Här behöver stödet till personalen, både vad gäller kunskaper och handledning, bli bättre.

BEROENDE

Christel Ericsson är specialistutbildad undersköterska inom välfärdsteknologi och studerar för närvarande vid Skövdes yrkeshögskola där hon blir färdig stödpedagog till sommaren. Hon arbetar i Borås men bor i Herrljunga.



En viktig rapport

Det finns inte mycket skrivet om dessa problem. I rapporten *"När mat och alkohol på gruppboenden blir ett dilemma, – om livsstilsrelaterad problematik bland personer med utvecklingsstörning"* gör författarna en sammanfattning av det internationella forskningsläget med följande punkter (Karin Steive, 2012, FoU Södertörns skriftserie):

- Personer med utvecklingsstörning brukar i mindre utsträckning konsumera alkohol än övrig befolkning. Fast bland de som brukar alkohol har en större andel problem med sitt drickande än övrig befolkning. Indikationer visar att personer med utvecklingsstörning behöver konsumera mindre alkohol för att uppleva negativa konsekvenser av alkoholen än den övriga befolkningen.
- Människor med intellektuell funktionsnedsättning löper större risker som är förbundna med alkohol än övrig befolkning, som t ex sexuellt eller ekonomiskt utnyttjande, misshandel och rån.
- Utvecklingsstörda dricker av samma anledning som andra, t ex ensamhet, socialt arv, svår uppväxt och psykiska problem.
- Det är vanligare med missbruk bland personer med lindrig utvecklingsstörning än bland de som har måttlig eller grav.
- Personer med en utvecklingsstörning som missbrukar verkar ha sämre förmåga att skilja på bra och dåliga förebilder samt har fler beteendeproblem än andra utvecklingsstörda.

- Människor med utvecklingsstörning tar i liten utsträckning del av allmänna missbruksbehandlingar. De tycks heller inte uppleva att de passat dem utan de har snarare skapat ångest och osäkerhet.
- Det finns förebyggande program som ökar kunskapen om alkohol och andra droger. De syftar också till att skilja på bra och dåliga förebilder och att stärka den enskildes förmåga att säga nej. Programmen tycks ha effekt på just dessa kunskaper och förmågor hos personer med utvecklingsstörning. Däremot inte på mängden alkohol de konsumerar. Det förebyggande arbetet avtar i effekt under tid.
- Enligt studien tycks experter vara överens om att KBT, psykoterapi, klassiska rådgivningssamtal och så vidare inte är en lämplig behandling för gruppen. Istället förordas metoder som bygger på konkreta insatser och konsekvenssamtal. Det kan vara rollspel, ett anpassat språk, vardagliga exempel och lämpliga bilder.

Läs mer:

Karin Steive. *När mat och alkohol på gruppboenden blir ett dilemma – om livsstilsrelaterad problematik bland personer med utvecklingsstörning*. 2012. FoU-Södertörns skriftserie nr 106/12. Eftersom FoU-Södertörn är nedlagt går rapporten inte att beställa därifrån. Men om man googlar på hela titeln kan man få fram den från Livsmedelsverkets hemsida.



Det behövs en sammanhållen insatsprocess för personer med funktionsnedsättning och missbruk

Av Camilla Carpholt

Personer med kognitiv funktionsnedsättning i kombination med missbruk är en utsatt grupp. De behöver ofta flera insatser från socialtjänsten. De är ofta aktuella för utredning och insatser inom flera enheter såsom missbruk/beroende, försörjningsstöd, bostad, stöd i boendet och sysselsättning. Insatser som i många fall beviljas utifrån olika lagstiftningar såsom Hälso- och sjukvårdslagen, Socialtjänstlagen och Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Att överbygga glappet mellan olika verksamhetsansvar och skapa sammanhållna insatsprocesser kan vara en utmaning för socialtjänsten. Förutsättningar för att skapa samordning upplevs ofta av berörda verksamheter och berörda klienter och deras anhöriga som otillräckliga.

Det kan bero på att socialtjänsten blir allt mer specialiserad och fragmentiserad i sin organisering, vilket medfört svårigheter att ha överblick av vilka insatser som behöver genomföras. Det medför att glappet mellan teori och praktik ofta blir stort.

Det kan också bero på att lagstiftningen i vissa fall är otydlig avseende ansvar. Det finns idag lagstiftning som reglerar kommunens samverkan med hälso- och sjukvården, men den reglerar inte hur socialtjänsten bör organisera sig för att skapa förutsättningarna för en inomorganisatorisk samverkan.

En sammanhållen insatsprocess, dvs att de insatser som ges till en person samordnas och följs upp av ansvariga verksamheter inom både utredning och insats, utgör en förutsättning för att en person ska

lyckas med en förändring. Det innebär i praktiken att socialtjänsten behöver bli bättre på att möta och samordna personens olika behov när insatser ska utredas, bedömas, beviljas och väljas.

I en studie avseende klientprofiler inom missbruks- och beroendevården* argumenterar författarna för att det behöver ske en förändring när det gäller synen på de personerna inom missbruksvården. Studien identifierar tre klientprofiler (narkotika, avgränsade alkoholproblem och alkohol och psykiska problem) som utöver missbruk har olika behov och olika förutsättningar att ta till sig stöd och behandling. Enligt studien är de stöd och behandlingar som finns idag nästan bara utformade utifrån den så kallade alkoholprofilen (som fr.a. består av individer med alkohol som huvudproblematik).

*Lundgren L., Armelius B-Å., Armelius K., Brännström J., Chassler D. & Sullivan L., (2012) Beskrivning av tre klientprofiler inom svensk missbruksvård. Socialvetenskaplig tidskrift nr 3-4: 200-216.

Camilla Carpholt är doktorand i socialt arbete vid Umeå Universitet och FoU Västernorrland.

"Bakgrunden till min studie är att socialtjänsterna i Västernorrland ville ha hjälp att se över hur samordningen av insatser för personer med missbruk i kombination med psykisk och/eller kognitiv funktionsnedsättning ser ut", berättar hon.



Utbildningen har fått betyget "mycket hög kvalitet" av Myndigheten för yrkeshögskolan

Utbilda dig till Stödpedagog hos oss!

Distansutbildning på halvfart.
Öppen för sen ansökan till 2 augusti.

Du hittar mer information om Skövde Yrkehögskola och ansöker via: skovde.se/yh

Yh Yrkehögskolan



SKÖVDE

i fängelse?

I dag döms den som har en *lindrig* utvecklingsstörning till fängelse som alla andra. Fängelseförbud gäller om en gärning är begången under påverkan av en allvarlig psykisk störning. Till dem som har en allvarlig psykisk störning räknas de som har en måttlig eller svår utvecklingsstörning. I tillräknelighetsbedömningen ingår att besvara om man förstått gärningens innebörd samt om man kunnat kontrollera sina handlingar. Den som har en allvarlig psykisk störning och begått brott under påverkan av störningen ska i första hand dömas till annan påföljd än fängelse.

Blir ofta utnyttjade

De personer med lindrig utvecklingsstörning som döms till fängelse far ofta illa. Redan 2002 skrev Psykansvarskommittén att miljön, varken i kriminalvården eller inom rättspsykiatrin, är anpassad till de utvecklingsstördas behov. De blir ofta utnyttjade på olika sätt av andra intagna.

Därför föreslog kommittén att personer som tillhör personkrets 1 och 2 i LSS bör få ett "slutet boende" som alternativ till fängelse. Ett sådant bör utformas och drivas enligt samma principer som gäller för gruppboende enligt LSS. Samtliga remissinstanser som kommenterade förslaget var mycket positivt inställda.

Ytterligare översyn

2003 gav regeringen "Nationell psykiatrisamordning" direktiv om ytterligare en översyn av frågorna om samhällets insatser för psykiskt sjuka och psykiskt funktionshindrade. Utredningen uttryckte sitt stöd för förslaget om "slutet boende" för personer med utvecklingsstörning. "Kriminalvårdens miljö är både skrämmande och mindre lämpad för dem", skrev man. "Inte sällan utnyttjas de och behandlas nedsättande och kränkande av medintagna."

Ny utredning

Inte heller detta räckte för regeringen. I juli 2008 beslöt den att tillsätta *Psykiatrilagsutredningen* för att genomföra en större reform.

Utredningen föreslog (SOU 2012:17) att kriminalvården ska ansvara för "sluten stödenhet" – det som i tidigare utredningar kallades "slutet boende". Man föreslog att fem gruppboende skulle ta emot 10–20 personer per år.

Men ändå har ingenting hänt.

Norge och Danmark

I både Norge och Danmark föreskrivs i strafflagen att en människa som har en utvecklingsstörning under vissa omständigheter kan slippa straff.

Däremot kan man inte tillåta människor som har begått mord, våldtäkt, barnmisshandel eller andra allvarliga brott att vistas fritt i samhället. Därför har dessa människor fått andra påföljder.

I Danmark, som har kvar flera av sina stora anstalter, döms den som har en utvecklingsstörning och begått brott till en "säker" placering på någon av dessa anstalter.

I Norge har man en speciell avdelning på St. Olavs sjukhus i Trondheim, där man vårdar personer med utvecklingsstörning som dömts till tvångsvård.

Varför händer inget i Sverige?

Lars Håkan Nilsson är medicinsk rådgivare inom Kriminalvården. Han anser att det finns ett stort behov av en specialenhet för personer med utvecklingsstörning som dömts till fängelse.

– Behovet finns, men det är oklart i vilken omfattning, säger han.

Han berättar att de som har en utvecklingsstörning ofta blir "utmobbade" på grund av bristande hygien och liknande.

– Ofta blir de utnyttjade att göra uppgifter inga andra vill göra eller att fungera som ombud att förvara droger, misshandla andra intagna eller liknande. En del har lärt sig ett utagerande beteende som döljer den kognitiva nedsättningen och där missar vi ofta. Dessa intagna blir ofta avskilda.

Hur många rör det sig om?

– Det är oklart. I Region Väst undersöktes bland annat detta för några år sedan. Då kom man fram till att mellan 1 och 2 % hade en IQ under 70. Det finns idag ca 4 200 personer intagna på fängelse, så troligen rör det sig om cirka 80 personer.

Hur arbetar Kriminalvården med dessa personer idag?

– Identifieras problematiken placeras de på våra avdelningar för särskilt resurskrävande intagna.

Lars Håkan Nilsson tror också att det är möjligt att genomföra det förslag som lades fram i SOU 2012:17.

– Det kan vi genomföra utan beslut utanför Kriminalvården, säger han. Förhoppningsvis kommer förslaget att realiseras i samband med den översyn av specialplatser som nu pågår. Det är en hjärtefråga för mig, men uppskattningsvis lär det dröja ytterligare ett till två år till innan en sådan sluten stödenhet står färdig.

Om goda och onda cirklar

Bo Hejlskov Elvén

I de två senaste numren av Intra har jag skrivit krönikor om rättigheter. Rättigheten att leva som alla andra. Att ha husdjur. Att leva med den man älskar.

I detta nummer ska jag gå ett spadstick djupare. Varför har vi denna tendens att ta bort rättigheter från personer med särskilda behov?

Jag tror att det handlar om cirklar. Goda och onda cirklar. Och jag tror att vi kan ta hjälp av filosofen John Rawls för att förstå det.

Rawls ansåg att vi människor har några grundläggande samarbetskontrakt. Det viktigaste är att om du uppför dig uppför jag mig. Om du inte uppför dig förlorar jag respekten för dina rättigheter.

Rawls ansåg att hela samhället byggde på detta kontrakt. Det är därför vi har fängelser. Och det är därför grannfejder kan uppstå.

En annan filosof, Martha Nussbaum, anser att Rawls ide är bra, men hans kontrakt gäller bara jämbördiga. Inte relationen mellan en person med funktionsnedsättningar och oss som är utan. Hon anser att vi måste akta oss för att ta bort rättigheter från personer med särskilda behov därför att vi är dåliga på att balansera det. Vi hamnar lätt i en ond cirkel där en person har ett beteendeproblem, vi tar bort en rättighet, personen känner sig orättvist behandlad, vilket ökar beteendeproblemen och strax har vi hamnat i att personen är exkluderad från samhället och inte ens själv får bestämma när och vad hen ska äta.

Å andra sidan hamnar vi lätt i goda cirklar om vi är inkännande, anpassar och stödjer.

I min forskning har jag tittat på dessa cirklar. Hur de påverkar personals sätt att tänka och hur vi jobbar. Är vi i onda cirklar ökar risken för övergrepp och beteendeproblem. Är vi i goda cirklar minskar riskerna. Just därför är det viktigt att vi hela tiden har koll på om vi tar bort rättigheter.

Nussbaum säger att rättigheterna handlar om människovärde. Värderar vi en person lägre än oss själva är det lätt att ta bort rättigheter. Att hamna i onda cirkeln. Värderar vi personen på samma nivå som oss själva tar vi inte bort rättigheter.

Men det kanske inte är så enkelt. För tänk om den person vi arbetar med har beteendeproblem. Det påverkar direkt hur vi värderar personen. Och ju mindre vi har koll på uppdraget, desto mer påverkar det.

Vi som arbetar med personer med funktionsnedsättningar har ett jobb därför att den vi arbe-



tar med inte är jämbördig med oss själva. Personen har inte samma förmågor som jag.

Vet jag det kan jag ta hand om hen när det blir fel. Glömmer jag bort det gäller Rawls kontrakt. Kontraktet mellan jämbördiga. Så för att ständigt finnas i goda cirkeln måste jag komma ihåg två saker:

Personen har samma värde som jag.

Personen har inte samma förmågor som jag.

Tyvärr träffar jag ibland på personal som har omvända åsikter. Personen kan om hen vill (precis som jag). Men jag ska inte tömma kattlådan bara för att hen inte vill. Hen kan ju låta bli att ha katt om det är jobbigt att tömma lådan. Onda cirkeln är i gång. Risken finns att beteendeproblemen ökar. Att vi blir sjukskrivna. Att allas livskvalitet blir mindre. Därför ska vi tömma kattlådan. Därför ska vi underlätta för personer som bor på LSS-boende att leva med den de älskar.

Bo
HEJLSKOV ELVÉN

Ett manifest för en humanistisk omsorg

Bo HEJLSKOV ELVÉN är omsorgernas bästa pedagog. Oförtrutet har han farit land och rike runt med sina inspirerande och roliga föreläsningar om hur man minskar konflikter och ökar förståelsen för problemskapande beteende.

Nu börjar Bo Hejlskov Elvén sin nya bok med att säga att han inte alls är intresserad av problemskapande beteende! Han är intresserad av att förstå.

Hur kommer det sig att vi alltid trillar dit i auktoritära tankemönster och kräver lydnad av dem vi är anställda för att stödja? Trots att vi vet att "verksamheter där personalen fokuserar på att få personerna de arbetar med att lyda, är de verksamheter som har flest konflikter och fasthållningar."

Varför? Bo Hejlskov Elvén gräver djupt. Som vanligt hittar han många amerikanska och engelska psykologer och beteendeforskare. Men också Aristoteles och Platon. Och till slut hamnar hans intresse på de överlevnadsinstinkter som å ena sidan får oss att skydda de flockmedlemmar som är svaga men också, å andra sidan, att se till så att alla sköter sig för att hålla samman flocken.

Nu låter ju detta som en tjock och tråkig lunta. Boken "Etik i omsorgen" är motsatsen! Den är en lättläst och kortfattad bok som på ett medryckande och pedagogiskt vis tar med läsaren på Bo Hejlskov Elvéns resa. Och för den som vill fördjupa sig finns 30 sidor med hänvisningar och referenser. Det är generös och rolig läsning!

Hans Hallerfors



Bo Hejlskov Elvén.
Etik i omsorgen
Lågaffektiva Förlaget.
2020. 123 sidor.
Pris 99 kr + frakt.
Kan beställas från
www.lagaffektivabokhandeln.se

Etik och pedagogik i omsorgen

Ett utdrag ur boken "Etik i omsorgen".

Vi måste stanna i goda cirkeln. Det är förutsättningen för bra skola, vård och omsorg. Faktiskt borde vi kunna komma överens om att det är kärnan i en fungerande etik för arbete i skolan och i omsorgen, såväl inom HVB, LSS, boendestöd, socialpsykiatri som inom äldreomsorgen. För att vi ska lyckas med det måste vi:

- Komma ihåg att personen vi har att göra med inte är jämlik oss utan är svag och sårbar. Antingen på grund av ålder eller funktionsnedsättningar. Just det faktumet är förutsättningen för att vi har ett jobb. Är personen jämlik oss finns det inget uppdrag.
- Hålla undan stress. En australiensisk studie visade 2014 att om personal inom LSS tränar mindfulness halveras fasthållningarna i verksamheten (Brooker et al 2014). Varför? Troligen för att mindfulness minskar stress.
- Arbeta med oss själva så att vi blir bra på att hantera det oväntade. Om vi får ångest av oväntade händelser kommer vi förr eller senare att trilla dit och köra i gång onda cirkeln. Men det går att träna upp sin flexibilitet. Det går även att träna sig i att göra vad-är-det-värsta-som-kan-hända-analyser. För ofta är katastrofen vi är rädda för ingen katastrof. Man kan ringa efter en ny färdtjänstbil. Man kan köpa en ny biljett om man missar ett tåg.
- Och framför allt förhålla oss till att vi är de vi är. Vi har alltid dessa två cirklar inom oss. Vi trillar lätt in i onda cirkeln. Slutar vi anstränga oss för att vara i goda cirkeln hela tiden blir det inte bra. Börjar vi försvara att vi är i onda cirkeln blir det inte heller bra. Genom att förstå cirkelmodellen kan vi hjälpa oss själva att stanna i goda cirkeln. Och undvika de metoder som flyttar oss in i onda cirkeln.

Vi kan även stödja kollegor och oss själva i att stanna i goda cirkeln. Det gör vi med:

- Metod. En bra metod bygger på goda cirkeln och hjälper personal att stanna kvar i goda cirkeln. En dålig metod lever inte upp till detta, antingen för att den bygger på onda cirkeln (ja, såna metoder finns och vi ska titta på dem lite senare) eller att den får oss att hamna i onda cirkeln. Kanske genom att metoden har lydnad som mål.
- Handledning. Bra handledning flyttar oss in i goda cirkeln och hjälper oss att stanna kvar där.

Personlig assistent

Ett yrke med stora prob

Idag arbetar över 100 000 personer som personliga assistenter. 22 procent av dem är närstående, i de flesta fall föräldrar. Lika många, en femtedel bor tillsammans med assistansanvändaren. För dem är arbetet i huvudsak en förlängning av deras insatser som anhöriga. Deras familjeliv skulle för det mesta bli omöjligt om inte assistansen fanns som ett sätt att livnära sig.

Men för övriga ca 80 000 assistenter är arbetet som personlig assistent ett yrke med speciella villkor och krav som i många fall skiljer sig från vad som gäller på arbetsmarknaden i stort. För många av de anställda präglas yrket av dålig lön, osäker anställning, oklara arbetsvillkor och stor utsatthet.

Regeringen tillsatte för ett år sedan en utredning under ledning av Lars Lööv som skulle se över yrket personlig assistent. Den har nu kommit med sitt betänkande (SOU 2020:1). Utredningen går igenom villkoren för att arbeta som personlig assistent. Här är några slutsatser:

- Två tredjedelar av de personliga assistenterna arbetar hos privata assistansbolag, en fjärdedel hos kommuner och övriga hos kooperativ och hos assistansanvändare som anställer sina egna assistenter. Det finns fem olika kollektivavtal för personliga assistenter.
- Omkring 4 000 assistenter arbetar hos arbetsgivare utan kollektivavtal. För dem gäller bara lagen om anställningsskydd (LAS).
- Omkring 2 100 assistenter är anställda direkt av assistansanvändare som inte har tecknat kollektivavtal. För dem gäller den så kallade hushållslagen (en speciell lag som tillkom 1970 för att reglera husligt anställdas – mest barnflickors – arbetstid). Dessa assistenter kan sägas upp utan saklig grund och de har heller inget skydd mot låga löner.
- En klar majoritet – åtta av tio av alla personliga assistenter – har en anställningsform som skiljer sig från vad som är standard på den svenska arbetsmarknaden. Avtalen skiljer sig åt, men med några undantag har assistenter som inte omfattas av HÖK-avtalet (kommunernas avtal) sämre arbetsvillkor än andra.
- De flesta personliga assistenter arbetar med timlön. Det innebär bl a färre betalda semesterdagar

under ett år. Om man är över 50 år skiljer det sig åt med en hel vecka.

- För privat och kooperativt anställda assistenter gäller att de är anställda ”så länge assistansuppdraget varar”. Uppsägningstiden är vanligen 14 dagar.
- Den stora majoriteten av personliga assistenter som inte omfattas av HÖK-avtalet har längre veckoarbetstid än övriga för att komma upp i heltid (40 tim resp. 38,25 tim). Det innebär att de tvingas arbeta över 80 timmar mer per år för en sämre månadslön.
- Kommunerna tillämpar i stort samma villkor för de flesta personliga assistenter som för sina övriga arbetstagare. Tillsvidareanställningar är normen. (Men en mindre del av kommunens assistenter – de som man själva inte anställt – går under det s k PAN-avtalet.)
- Ca 93 000 personliga assistenter arbetar hos personer som fått sin assistans beviljad av Försäkringskassan. 12 000 assistenter arbetar hos personer som fått sin assistans beviljad av en kommun.
- Över 70 % av assistenterna är kvinnor.
- Andelen timanställda och deltidsanställda är högre än på övriga arbetsmarknaden.
- Drygt en tredjedel av de personliga assistenterna arbetar eller studerar vid sidan om arbetet som personlig assistent.
- En dryg fjärdedel av de personliga assistenterna är födda utanför Sverige (28 procent). Det är en högre andel än i hela befolkningen, där den är 19 procent.
- Personlig assistans är ett låglöneyrke. Den lägsta avtalsenliga månadslönen 2020 ligger i intervallet 19 140–19 620 kronor per månad. Och de lägsta avtalsenliga timlönerna ligger i intervallet 114–119 kronor per timme.

Risker i arbetsmiljön

Riskerna i arbetsmiljön för personliga assistenter handlar om tunga lyft och utsatthet för hot och våld. Det beror framför allt på, skriver utredaren, ”att assistenternas arbetsplats ofta är någon annans hem och att man ofta arbetar utan kollegor och chefer. Problem med bemanning och vikarier medför att assistenterna kan vara särskilt utsatta för långa oplanerade arbetspass. Personliga assistenter kan vara osäkra på vilka arbetsuppgifter de är skyldiga att utföra.

Om det uppstår problem eller diskussioner med assistansanvändaren eller närstående kan stödet från arbetsgivaren brista. Att många assistenter har anställningsvillkor som innebär korta uppsägningstider kan leda till att de inte vågar påtala brister i arbetsmiljön. Fyra av tio assistenter är, enligt utredningen, oroliga för att bli av med sitt arbete med kort varsel. De som är anställda av kommuner är mindre oroliga att bli av med sitt arbete med kort varsel än privat anställda.”

Enligt Arbetsmiljöverkets föreskrifter är arbetsgivaren skyldig att utreda de risker för våld eller hot om våld som kan finnas i arbetet samt vidta lämpliga åtgärder. Assistenterna ska ha tillräcklig utbildning och information och få tillräckliga instruktioner för att kunna utföra arbetet säkert och med tillfredsställande trygghet. Om en arbetsuppgift innebär en påtaglig risk för våld eller hot om våld får den inte utföras som ensamarbete.

Assistansanordnare omfattas av Arbetsmiljöverkets (AV:s) tillsyn. Men AV:s möjligheter att utöva tillsyn av personliga assistenters arbetsmiljö är begränsade på grund av att arbetsplatsen är assistansanvändarens hem. Med hänvisning till den enskildes integritet får myndigheten inte ta egna initiativ till inspektionsbesök i ett enskilt hem.

Brister i arbetsledning

Arbetsledningen av de personliga assistenterna ser väldigt olika ut. Det kan ligga hos assistansanvändaren, en företrädare för assistansanvändaren, en assistent (som kan vara närstående) eller en administratör hos assistansanordnaren.

Många assistenter får ta ett stort ansvar när det gäller vårdrelaterade uppgifter, skriver utredningen. Men ofta är ansvaret otydligt. Detta gäller både vid egenvård och vid hälso- och sjukvård på delegation.

Försäkringskassan har inget uttalat ansvar för personliga assistenters arbetsmiljö eller arbetsvillkor.

Oseriösa assistansanordnare

Utredningen menar att det fortfarande finns problem med oseriösa assistansanordnare. Det kan handla om att de ger personliga assistenter dåliga villkor för att få en högre lönsamhet. Det kan även handla om rena bidragsbrott, där assistansanordnare tillskansar sig as-

sistansersättning på ett felaktigt sätt. Både assistansanvändare och personliga assistenter kan bli utnyttjade av oseriösa assistansanordnare.

Staten har, enligt utredningens bedömning, ett ansvar för att agera om det finns systemfel som gör att assistenter har dåliga arbetsförhållanden.

Att problemet med oseriösa assistansanordnare kvarstår visas bland annat av att IVO:s tillsynsverksamhet av personlig assistans har ökat i omfattning, från 60–70 tillsynsinsatser per år 2014–2015, till ungefär 200 insatser per år 2017–2018.

Det har blivit vanligare att tillsynen leder fram till att IVO återkallar tillstånd att bedriva assistansverksamhet. Under 2017–2018 återkallades totalt 26 tillstånd. Under samma period avslutades 34 tillsynsinsatser med att IVO ställde krav på att anordnaren skulle vidta förbättringsåtgärder.

Sedan 2013 ska IVO bedöma om en assistansanordnare är lämplig att bedriva verksamhet – utifrån ekonomiska och kvalitetsmässiga aspekter. 2018 fick 82,5% (!) av dem som ansökte om tillstånd att bedriva assistansverksamhet avslag eftersom de inte levde upp till lagstiftningens krav.

För att åskådliggöra hur svårt det kan vara att stoppa oseriösa assistansanordnare lyfter utredningen fram följande exempel:

En arbetsgivare har sedan 2012 anmälts av ett 50-tal personliga assistenter vid flera olika tillfällen. Hen har både 2016 och 2019 dömts att betala uteblivna löner och ersättningar samt skadestånd till sammanlagt 33 assistenter. Av domarna framkommer även att hen har kränkt assistenterna på olika sätt. Hen blev av med tillståndet att bedriva assistansbolag 2016 men har sedan dess fortsatt att anställa assistenter som egen arbetsgivare. Trots att hen uppenbarligen inte är lämplig som arbetsgivare ger regelverket myndigheterna inga möjligheter att ta bort hens rättighet att vara egen anordnare av personlig assistans.

Försäkringskassan bedömer att problem med felaktiga utbetalningar, olämpliga assistansanordnare och brottsliga upplägg fortfarande förekommer i en omfattning som myndigheten bedömer som bekymmersam.

Sedan 2016 har Försäkringskassan stoppat utbetalning av assistansersättning till cirka 30 anordnare som bedömts vara olämpliga eller som har varierande inslag av brottsliga upplägg.

Men Försäkringskassan kan inte neka utbetalning till en enskild assistansanvändare även om dennes assistansanordnare saknar tillstånd att bedriva assistans.

Försäkringskassan kan inte neka utbetalning till en enskild assistansanvändare även om dennes assistansanordnare saknar tillstånd att bedriva assistans.

Försämringar på grund av bristande lönsamhet

Lönsamheten för assistansbolagen, särskilt de mindre med bara ett fåtal användare, var fram till 2013 mycket hög. Därefter har den minskat eftersom ersättningen inte har räknats upp i förhållande till priserna.

”Att många assistenter har anställningsvillkor som innebär korta uppsägningstider kan leda till att de inte vågar påtala brister i arbetsmiljön.”

Ungefär 90 procent av assistansanordnarnas kostnader utgörs av lönekostnader. Att minska sina lönekostnader ger alltså störst effekt för en anordnare som vill förbättra sina ekonomiska förutsättningar.

Eftersom man inte kan sänka sina anställdas löner försöker man minska lönekostnaderna genom att anställa nya assistenter med lägre ingångslöner. Ett annat sätt är att anställa personal som Arbetsförmedlingen betalar ut lönestöd för, exempelvis personer som är nyanlända eller långtidsarbetslösa.

Man kan också dra ned på utbildning, ingångslön och arbetsledning för att klara ekonomin.

Vårdföretagarna och KFO har i en gemensam enkät i maj 2018 frågat sina medlemmar om deras ekonomiska situation. Det var 85 procent av de svarande som hade behövt anpassa verksamheten eftersom de upplevde att verksamheten var satt under ekonomisk press. Svaren på frågan om vilka anpassningar de gjort visar att

- 51 procent hade dragit ned på sin utbildning,
- 43 procent hade anställt assistenter med lägre ingångslön,
- 34 procent hade dragit ned på sin arbetsledning,
- 25 procent hade sagt upp tjänstemän,
- 44 procent hade vidtagit andra åtgärder.

Personer som kommit hit för att arbeta som assistenter kan hamna i en utsatt ställning

Personlig assistent är det tionde vanligaste yrket när det gäller beviljade arbetstillstånd, ett ungefär lika vanligt yrke som fordonsmekaniker och skogsarbetare. Under perioden 2009–2018 beviljade Migrationsverket 3 400 arbetstillstånd för arbete som personlig assistent.

Försäkringskassan pekar på att personer som har fått arbetstillstånd för att arbeta som personliga assistenter kan hamna i en utsatt ställning. Myndigheten möter assistenter som vittnar om hot från assistansanvändare och assistansanordnare om att de kan skickas hem om de inte utför andra arbetsuppgifter än dem som ingår som assistans. Det förekommer, enligt Försäkringskassan, att de personliga assistenterna får betala tillbaka sin lön eller jobba helt utan lön under vissa månader. Det finns dock inga uppgifter om hur vanligt det är att personliga assistenter utnyttjas på detta sätt.

Arbetets innehåll

Utredningen delar in assistentyrket i tre olika kategorier som beskriver assistenternas arbete.

1. När assistenten inte förväntas ta några egna initiativ

Den första kategorin personliga assistenter arbetar hos assistansanvändare som inte har några förväntningar på eller önskemål om att assistenterna ska ta

egna initiativ. Assistansanvändaren (eller en företrädare) arbetsleder assistenterna på ett tydligt sätt. En assistansanvändare uttrycker det så här:

Och då att arbetsleda ... så jag känner själv att det är en väldigt viktig roll för mig. Annars är det inte personlig assistans för mig, då är det någonting annat. Men personlig assistans handlar om att det är jag som styr och jag bestämmer vem, vad, när och hur. Det är det viktigaste för mig och det kan jag bara göra om jag tar ett väldigt aktivt ansvar att vara arbetsledare.

”Myndigheten möter assistenter som vittnar om hot från assistansanvändare och assistansanordnare om att de kan skickas hem”

Assistentens roll blir att hålla sig i bakgrunden. Hen behöver då ingående lära känna assistansanvändarens vardag, vanor och hjälpbehov. Målsättningen förefaller vara att den personliga assistansen ska flyta på automatiskt, som en sidoaktivitet. När det sker blir det möjligt för assistansanvändaren att inta andra sociala roller än den som användare av personlig assistans.

Men det finns exempel på att assistenten, om den vänskapliga relationen mellan assistansanvändare och assistent saknas, kan uppleva det som kränkande att ha rollen som ”armar och ben”. Detta kan vara en orsak till vantrivsel och att man inte stannar hos assistansanvändaren eller helt slutar i yrket.

2. Assistenter som ”servar med det mesta”

Den andra kategorin är assistenter som arbetar hos användare som inte fullt ut tar arbetsledningsansvaret. Det kan finnas olika orsaker till det, till exempel att man inte vill eller orkar vara arbetsledare eller att assistansanordnaren och assistansanvändaren inte har kommit överens om vilket ansvar assistansanvändaren ska ta för arbetsledning.

En samordnare för assistans i kommunal regi som utredningen har träffat tror att de flesta assistenter skulle svara ”chefen” på frågan om vem som är arbetsledare. Många assistansanvändare har enligt hen ingen aning om att de kan ta kommandot. De har av tradition blivit servade med det mesta utan att själva leda arbetet.

Trots att normen är att assistansanvändaren ska vara en självständig och beslutsförmögen individ som planerar och styr den personliga assistansen så visar forskningen att det sker avsteg från normen. Då agerar den personliga assistenten mer likt ett hembiträde, tar egna initiativ och utför även sådant som assistansanvändaren är förmögen att utföra på egen hand. Det kan uppstå konflikter, irritation och missförstånd om förhållningssätt och arbetsuppgifter.

Så här beskriver en personlig assistent hur det kan vara:

Som personlig assistent så är jag någons arm, någons fötter, en utsträckt hand. Jag ska göra det som de inte klarar. Som de skulle klara av för den ålder de har, som de är. Det är det som är meningen, om jag har förstått rätt, personlig assistent. Men så har ju inte alla uppfattat

det utan då har de uppfattat det som att det är någon som ska komma och göra allt för att underlätta. Och så är det inte. Då har jag ibland haft konfrontationer.

3. Assistenten som behöver ta egna initiativ

Den tredje kategorin assistenter arbetar hos användare med nedsatt beslutsförmåga. Även om det finns företrädare som ansvarar för arbetsledning finns de inte alltid på plats för att vägleda assistenten.

Assistenten har uttryckligen rollen att ta initiativ, och behöver själv tolka både situationen och kanske också kommunikation från användaren. Det krävs ofta längre upplärning, en tydlighet från arbetsledaren om var gränserna går och täta uppföljningar med feedback för att assistenten ska bli självgående.

De utmaningar som denna assistentroll innebär kan göra jobbet som assistent extra stimulerande. Så här beskriver en personlig assistent vikten av att kunna tolka en assistansanvändare som inte har ett språk:

Det handlar om att tolka ett ansiktsuttryck "Hur mår du i dag?" För jag kan inte ställa den frågan utan det är min uppgift att faktiskt känna den här personen så pass väl att jag kan "Okej, nu ser jag på dig att det ser ut så här, jag tolkar dig så." Inte ta över och säga "Du mår så här", utan att säga "Min tolkning utifrån hur jag känner dig, så ser jag det här", och att sedan anpassa dagen utefter det.

Förslag till åtgärder

Utredningen menar att det finns målkonflikter mellan de personliga assistenternas behov av bra arbetsvillkor och målen för personlig assistans: "Att alltför ensidigt utgå från assistansanvändarnas behov kan gå ut över assistenternas arbetsförhållanden. Samtidigt kan det bli svårt att nå målen för assistansen om assistenternas arbetsvillkor tas som utgångspunkt vid organiseringen av assistansen."

Men man menar också att de korta uppsägnings-tiderna – fyra av fem assistenter kan bli uppsagda med kort varsel – gör assistansyrket mindre attraktivt. "Möjligheten att bli uppsagd med hänvisning till att assistansanvändare inte upplever att samarbetet med en assistent fungerar gör att assistenter upplever att det är känsligt att ifrågasätta sina arbetsvillkor. I första hand är det assistenterna som drabbas av de korta uppsägnings-tiderna eftersom de flesta arbetstagare är beroende av sin arbetsinkomst. Osäkra anställningsförhållanden innebär exempelvis att assistenter kan få svårt att beviljas banklån."

Man bedömer att det finns tre huvudsakliga utmaningar för att säkerställa goda arbetsförhållanden för personliga assistenter och samtidigt trygga assistansanvändarnas självbestämmande. Det handlar om att ge tryggare anställningsvillkor, utveckla arbetsmiljöarbetet och minska osäkerheten om arbetsuppgifter.

Det mest långtgående förslaget från utredningen gäller de uppskattningsvis 5 000 assistenter som i dag

inte omfattas av kollektivavtal. Man vill införa ett krav i LSS 23 § på att "endast den vars anställdas lön, försäkringar och pension följer ett centralt kollektivavtal som tillämpas i hela Sverige på motsvarande arbetstagar kan få tillstånd att bedriva assistansverksamhet."

I övrigt vill man att de privata arbetsgivarna ska ta över sjuklönekostnaderna för sina personliga assistenter. I gengäld vill man öka schablonersättningen för personlig assistans med 3 kr.

Man vill också förbättra kunskaperna hos arbetsgivare och assistenter om hur man kan förbättra arbetsmiljön, man vill ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram ett nationellt utbildnings- och kunskapsmaterial och man vill ge Inspektionen för vård och omsorg (IVO) i uppdrag att genomföra en tillsyn av hur regelverket om egenvård och vård på delegation tillämpas vid personlig assistans.

"Vad säger funktionsrättsrörelsen?"

Kommentar

Det är en gedigen utredning som Lars Lööv presenterat (och välformulerad! – mycket av denna artikel är direkt hämtad från utredningen). Sammantaget ger den en övertygande bild av ett yrke med stora problem. Desto sorgligare då att förslagen är så mesiga. De kan innebära en viss förbättring för dem som idag inte arbetar under kollektivavtal. Men i övrigt är utredningens förslag utan någon större verkan.


De dåliga villkoren för personliga assistenter, liksom de dåliga villkoren för LSS-personal i bostäder och dagliga verksamheter, är pinsam för deras fackförbund Kommunal. Man har odlat ett samförstånd med kommuner och vårdbolag som inte finns. Man har tomt accepterat att vårdbolagen får bättre villkor än kommunerna (t ex när det gäller jouravtalen). Vilket i sin tur bara skapat vinster som försvunnit till någon skattebefriad ö.

Coronapandemin har skoningslöst avslöjat hur dessa samhällsviktiga arbeten systematiskt nedvärderats och hur arbetsförhållandena försämrats så att de kommit att utgöra en fara för dem som är beroende av det samhälleliga stödet.

Personlig assistans riskerar att förbli ett yrke med dålig lön, osäker anställning, oklara arbetsvillkor och stor utsatthet. Att de privata assistansbolagen inte vill ha någon förändring av detta är uppenbart, men vad säger funktionsrättsrörelsen? Rätten till personlig assistans är en viktig frihetsreform. Den innebar när den infördes att makten över den enskildes stöd flyttades från offentliga handläggare till den enskilde eller dennes företrädare. Men med makt följer också ansvar.

HH

Läs mer:

Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor. Betänkande av Utredningen om översyn av yrket personlig assistent. SOU 2020:1. Kan laddas ner från regeringen.se
Egard, Hanna (2011), *Personlig assistans i praktiken, Beredskap, initiativ och vänskaplighet*, Lund Dissertations in Social Work 42. 

Den nya förvaltningslagen kan ge draghjälp

Av Barbro Lewin

Den nya förvaltningslagen (FL) trädde i kraft 1 juli 2018. Nu har Sverige en förvaltningslag med stor potential för en rättssäker LSS-tillämpning.

Ett exempel på den nya förvaltningslagens (FL:s) bindande krav är serviceskyldigheten som stadgas i 6 § FL:

Myndigheten ska lämna den enskilde sådan hjälp att han eller hon kan ta till vara sina intressen.

I förarbetet till FL skrivs om kommunikationsskyldigheten:

Förtroendet för den offentliga förvaltningen förutsätter att den bedrivs så att samhällsmedborgarna görs delaktiga i frågor som rör dem. Den som är part i ett ärende hos en förvaltningsmyndighet bör därför ha rätt att ställa två grundläggande krav på myndigheten – att bli informerad om hur ärendet handläggs och att få en möjlighet att påverka detta. (prop. 2016/2017:180 s. 154 f.)

I 25 § FL stadgas:

Innan en myndighet fattar ett beslut i ett ärende ska den, om det inte är uppenbart obehövligt, underrätta den som är part om allt material av betydelse för beslutet och ge parten tillfälle att inom en bestämd tid yttra sig över materialet.

Vi har med andra ord fått en viktig förutsättning för en rättssäker handläggning av denna fantastiska medborgarskapslag LSS. En speciallag som LSS kan nu få draghjälp av en generell förvaltningslag.

Men för att något ska ske krävs att samtliga inblandade aktörer vill, förstår och kan utnyttja denna potential.

Motvilja från kommunpolitikerna

Redan i min tidiga utvärdering 1998 av LSS-reformen fann jag att kommunpolitikerna var motvilliga till reformen. För dyrt. Handläggarna hade svårt att förstå syftet med den. Det gick väl lika bra med Socialtjänstlagen (SoL). Och personer med funktionsnedsättningar hade svårt att kräva sina rättigheter.

Det har tyvärr inte blivit bättre. Under många år har jag arbetat intressepolitiskt och även undersökt rättssäkerheten vid LSS-tillämpningen i Uppsala.

I min rapport *Att få och få behålla LSS-insatser* (2017) visade jag på handläggares begränsande handlägg-



Barbro Lewin är med. dr. och funktionshinderforskare vid Uppsala universitet. Hon har haft ett vuxet barn med funktionsnedsättning, som dog förra året, och har främst intresserat sig för LSS-lagen och dess tillämpning. Hon har bland annat gett ut boken "För din skull, för min skull eller för skams skull?" som handlar om hur man kan arbeta med LSS i praktiken.

ningsstrategier: Behov minskades eller förändrades så att de inte gav rätt till sökt LSS-insats. Motsättningar kring behoven hanterades inte. Nu håller jag på med en uppföljning för tiden med nya FL. Samtliga strategier återfinns även här. Men nu är det en annan rättslig situation med FL:s starkare medborgarfokus och därmed allvarligare.

Gör rätt från början!

Handläggarna bryter mot lex Sarah i flertalet ärenden. Nämnd och förvaltning verkar inte ha kunskap om att lex Sarah även gäller missförhållanden vid handläggningen, inte bara vid utförandet. Handläggningsfrågor betraktas som sakfrågor, som ska prövas i domstol.

Nämndens strategi är att hänvisa den missnöjde till förvaltningsdomstol eller till SoL-insatser, när det i stället är förvaltningen som ska rätta till det som gjorts fel.

Det verkar inte heller finnas kunskap om den tydligt uttryckta nationella viljan med nya FL att den enskilde inte annat än undantagsvis ska behöva föra sin sak vidare till domstol.

God vilja men bristande kunskaper

Det är dags att se framåt. Personligen har jag alltid mött god vilja och hjälpsamhet när jag vänt mig till handläggare, övriga tjänstemän och politiker. Jag har aldrig hört någon politiker eller tjänsteperson säga att den enskilde inte behöver något samhällsstöd.

Men det är uppenbart att politikerna ändå inte förmår skaffa sig så mycket kunskap om gällande regelsystem att de faktiskt kan och vill styra sin förvaltning. Har de abdikerat från sitt ansvar? Eller anser de att SoL duger bra? Och hur ser kompetensen ut i förvaltningen? Underlåtelsen att hantera klagomål på handläggningen, som jag ser i min undersökning, är en indikator på låg kunskap om gällande regelsystem.

Det är uppenbart att kunskap om funktionsnedsättningar är otillräcklig. Man verkar inte förstå konsekvenserna av även ganska måttliga intellektuella funktionsnedsättningar och hur livet försämras när assistansen dras bort. Traditionell hemtjänst är vad som verkar erbjudas dessa personer. Det är inte ett ändamålsenligt stöd!

Det fungerar inte med många stödpersoner när man inte kan planera och strukturera sin vardag, inte förstår vad som sägs. När man inte kan uttrycka sin vilja blir det ofta stress och kaos.

Kunskap på bred front

Empowerment är nödvändig. Vi i funktionsrättsrörelsen måste stärka egenmakten genom att skaffa oss kunskap på bred front. Det räcker t.ex. inte med rättsombud, när ett avslag har lett till överklagande. Den rättsliga hjälpen måste komma genom samver-

kan på den lokala nivån mellan kommunen och funktionsrättsorganisationerna. För även om den goda viljan finns hos chefer och handläggare verkar tyvärr både förståelsen och förmågan saknas om vad nya FL innebär för LSS.



Omslagetets konstnär



Klara Rollof gick på Konstskolan Linnea 2016–2019. Idag bor hon en bit utanför Stockholm.

– Jag tycker om att måla med akvarellfärger, berättar hon. När jag använder blyertspenna blir det ofta Fantasy-bilder men när jag målar blir det på ett annat sätt.

Lyckad inkludering på 1960-talet

På 1960 och 1970-talen levde ca 15 000 personer med utvecklingsstörning på vårdhem och anstalter. De betraktades som annorlunda människor som helst skulle avskiljas från resten av samhället. Ett viktigt bidrag för att bekämpa denna avskiljandets ideologi var de speciella scoutläger där personer med funktionsnedsättningar levde scoutliv som alla andra under några sommarveckor.

Det var Lysestrandslägret utanför Lysekil, Marsbäcken utanför Västervik, Åsundholm i Sjuhäradsbygden och Viken utanför Karlsborg. Om det senare lägret finns nu en minnesskrift som skildrar detta första exempel på lyckad inkludering i samhället.

Herta Berggren och Jörgen Källberg red. *Handikappscoutlägret Viken 1962–1975*. 32 sidor. Pris 94 kr. Kan beställas från e-post: lars@palo.se



LSS i Söderhamn

Per Stefansson var länge den drivande kraften bakom utvecklingen av daglig verksamhet i Söderhamn. Han har sina anor långt tillbaka till Vågbrohemmet – centralanstalten som en gång var hem för 350 personer. Ingalill Stefansson doktorerade i pedagogiskt arbete efter många år som speciallärare i Söderhamn. De har båda betytt mycket för att skapa bra förhållanden för personer med intellektuell funktionsnedsättning. I förra numret av Intra skrev Ingalill om behovet av samtal inom LSS-verksamheterna. Den artikeln och många fler har de nu samlat i en antologi där en rad författare försöker sammanfatta erfarenheterna av hur LSS-stödet vuxit fram i Söderhamn.

Per och Ingalill Stefansson, *När de skulle bli som vi*, Bokförlaget K&R AB, 2020, 212 sidor, Pris 150 kr + frakt. Kan beställas per e-post: perastefansson@gmail.com



Prenumerera!



Intra nr 3/2020 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

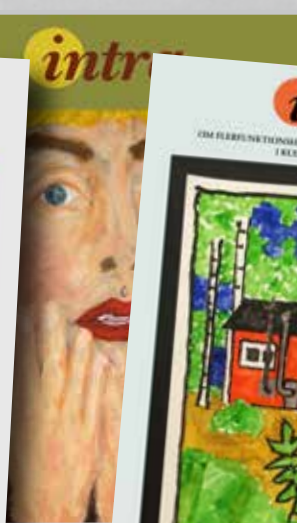
tel: 073-4199543

eller e-post: info@tidskriftenintra.se

Vi finns på Facebook också! Sök på Tidskriften Intra!

På grund av coronapandemin är årets Intradagar inställda!

Prenumerera på Intra!



Intra är en fri och obunden tidskrift som riktar sig till personal, tjänstemän, anhöriga, förtroendevalda och andra som är intresserade av funktionshinder och samhälle. Intra kommer ut med 4 nummer per år.

Beställ din prenumeration från: www.tidskriftenintra.se

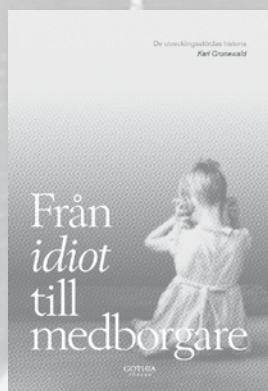
Historia från Intra

En gedigen historik

Karl Grunewalds stora standardverk om personer med utvecklingsstörning beskriver historien från antiken till nutid. Ett måste för varje LSS-verksamhet som vill veta varför stödet ser ut som det gör! Intra har kommit över ett antal böcker som vi nu kan sälja billigt.

Från idiot till medborgare

496 sidor. Inbunden.
Pris 280 kr.



Barnen som växte upp på anstalt

På barnanstalten Sagåsen utanför Göteborg bodde på 1970-talet 248 barn. En skildring av Hans Hallerfors om hur omsorgerna såg ut för 50 år sedan när små barn låstes in på anstalt.

Barnen på Sagåsen

Intra, 2019, 138 sidor.
Pris 120 kr.

Frakt tillkommer. Beställ från: www.tidskriftenintra.se

Bilder, händelser

Så här har historien aldrig skildrats förut! Karl Grunewald använde sig av tidningsurklipp, bilder och personliga kommentarer för att skildra alla de stora och små händelser som sammanlagt ledde fram till den stora omsorgsrevolutionen. En bok om när institutionerna avvecklades och frihetens vindar svepte bort en massa unket förtryck!

Omsorgsrevolutionen

Intra, 2015, 228 sidor, 154 bilder.
Pris 200 kr.



Bokslut över en epok

Den här vänboken till Karl Grunewald på hans 90-årsdag blev genom sitt rika innehåll till både ett bokslut över en spännande epok och en framtidsinriktad debattbok. Med bidrag av över 20 författare, bland annat Mårten Söder, Pernilla Glaser, Kerstin Vinterhed, Ove Mallander och Peter Brusén..

Omsorg i förändring.

Intra 2011, 278 sidor.
Pris 150 kr.

