



intra

NR 2. 2021

NPM har förstört LSS



OM FLERFUNKTIONSHINDER
OCH INLÄRNINGSSVÅRIGHETER
I KULTUR OCH SAMHÄLLE

Diskussionen kring bristerna i LSS blir allt mer verklighetsfrämmande. Socialstyrelsen, socialdepartementet och landstingens förvaltningar och anställda tog, under senare delen av 1900-talet, ansvar för en unik omvandling av stödet till personer med funktionsnedsättning. Institutionerna avecklades och fram växte nya stödformer som bl a personlig assistans, gruppboheter och daglig verksamhet. Därefter har man med varierande framgång försökt skapa rättvisa och hållbara regler kring stödet.

För den som har ett längre perspektiv än den senaste twitterstormen är det uppenbart att orsakerna till de brister vi ser i dagens LSS-stöd har andra orsaker än något regleringsbrev från regeringen eller förment okunniga LSS-handläggare på kommunerna.

Utvecklingen från 1990-talet och framåt har framför allt präglats av en omvandling av den offentliga sektorn och därmed också av vår uppfattning av oss själva som medborgare i ett välfärdssamhälle. Ideologin bakom denna omvandling brukar kallas NPM, New Public Management, och det tragiska är att den ideologin brutit ner och förvanskade det som varit de bärande tankegångarna bakom LSS.

NPM innebär ett långtgående försök att inordna vård och omsorg under samma marknadsmekanismer som styr privata företag. Så småningom har detta lett till privatiseringar av en allt större andel av de offentligt finansierade LSS-verksamheterna. Löftet att denna utveckling skulle leda till bättre och billigare omsorger har helt kommit på skam. En sorglig effekt av vinstjakten och kvalitetsförsämringarna inom de privata verksamheterna är att de offentliga verksamheterna till en del anpassat sig och följt med i den nedåtgående spiral som handlat om underbudgetering och nedskärningar.

Anställda i gruppboheter och daglig verksamhet saknar ofta helt utbildning för sitt ansvarsfulla arbete med stöd till personer med svåra funktionsnedsättningar. Istället har i stort sett all kompetensuppbyggnad inom LSS skett inom det svällande byråkratiska skikt som sysslar med beställning, avtalsskrivning, anbuds-förfaranden, kontroll och kvalitetsmätning.

LSS bygger ytterst på en demokratisk idé om alla människors lika värde, om mänskliga rättigheter, solidaritet och jämlikhet. Eftersom de som får stöd enligt LSS ofta har bristande beslutskapacitet förutsätter lagen att verksamheterna bygger på ansvarskänsla, kompetens och tillit. Brister och missförhållanden har öppet kunnat redovisas eftersom ingen tidigare haft ekonomiskt intresse av att dölja dem.

Det är tankar som går på tvärs mot den rådande utvecklingen. Målsättningarna i LSS och de honnorsord som använts i arbetet med stöd och service har eroderat och förvandlats till tomma reklamslogans som vårdfirmorna använder för att locka "kunder".

Coronapandemin har ruskat om oss alla. Den har skapat ofattbara tragedier och stort lidande. Men den har också gett oss en unik möjlighet att ta ett steg åt sidan och betrakta vårt samhälles utveckling. För vi står, den dagen pandemin släpper sitt grepp om oss, inför ett val. Antingen fortsätter vi på den inslagna vägen mot att låta privatiseringar och vinstjakt styra utvecklingen. En utveckling vars logiska konsekvens med all sannolikhet också blir ett ökat inslag av stöd baserat på den enskildes ekonomiska bärkraft.

Eller så säger vi nej till denna utveckling, säger nej till de vinstdrivande aktiebolagen, nej till NPM. Och ja till många fristående ideellt och kooperativt drivna verksamheter jämsides med de offentliga. Och ja till en ökad betoning av yrkeskompetens, ansvarskänsla och tillit inom LSS.



Grundad 1991 av
Karl Grunewald

NR 2/2021

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 ÄLV SJÖ
e-post: info@tidskriftenintra.se
Tel: 073-4199543

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

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

Finland: Betala 38 Euro på postgiro 800011-70844089.

Organisationsnummer: 814000-8890.

Tryck: Exakta tryckeri

ISSN 1102-4143

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 utvecklingsstörning och andra med närliggande problematik.

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

Besök Intras hemsida:
www.tidskriftenintra.se

Ju längre bort från omsorgstagaren – ju högre lön

Mätning, kontroll och granskning av verksamheten har blivit viktigare än verksamheten själv, skriver Ingemar Ericsson. **4**

Sambandet mellan tvång och kompetensbrist

Kompetensbristen hos personal kan leda till att kommunikationen begränsas och istället införs tvingande rutiner som den enskilde inte förstår, menar AnnBrith Davidson. **6**

Personer med IF kan dömas till livslånga straff!

Vems är ansvaret när våld uppstår i LSS-verksamhet? frågar Bo Hejlskov Elvén som också tar upp det orimliga i att personer med IF döms till livslång förvaring inom rättspsykiatri. **8**

Kunskap är nyckeln!

Gunilla Thunberg tycker att personalens kunskap om kommunikation måste förbättras. **10**

Färre smittas men fler dör

Socialstyrelsen har undersökt pandemins effekter på de som har LSS-insatser. **13**

Mest alarmerande i Socialstyrelsens lägesrapport är den stadiga ökningen av antalet LSS-användare som får lugnande medel. **14**

Hur kan vi arbeta med livsfrågor?

Marita Holgersson och Helena Helander har skrivit en bok om hur man kan arbeta med frågor som berör känslor och livsviktiga frågor. **16**

Angelmans syndrom

Rasmus Jardert lever ett bra liv med sin mamma Marita och sina assistenter. **18**

Personer med flerfunktionsnedsättning

Hans Hallerfors skriver om hur synen på hur synen på personer med svåra funktionsnedsättningar har förändrats genom åren. **20**

Hur man uppför sig på ett digitalt möte

Hur skapar man bra distansmöten på nätet? Kerstin Gatu vet svar. **23**

Att förverkliga LSS målsättning

Andreas Engebretsen vill att kunskapen om LSS målsättning ska styra de politiska besluten. **24**

Det behövs vaccin mot institutionaliseringen

Judith Timoney manar till vaksamhet mot tendenserna till institutionalisering av LSS-boenden. **26**

Det går att skapa ett bra stöd

Mo Gård har lång erfarenhet av stöd till personer med svåra flerfunktionsnedsättningar. **28**

De som gick före

En artikelserie om FUB:arna som visade vägen. **30**

I detta nummer: Gun-Lis och John Wärngren och Olov Andersson.

Dessutom

Funktionsrättsbyrå	9
Om föräldraskap	9
Bok om FAS	9
MR-institut	9
En rättsskandal!	14
Årets Intrapristagare	15
Ny godmansutredning	15
Samhall och synen på arbete	34
Studio 5	35
Omslagets konstnär	35



Andreas Juliusson har målat omslagsbilden.

31:a årgången
119:e numret

Ju längre bort från omsorgstagaren – ju högre lön

Av Ingemar Ericsson, stödassistent, Varberg

Jag har aldrig förstått varför man införde de individuella lönerna. Det ger inte någon bättre löneutveckling och det drabbar sammanhållningen och arbets-trivseln i gruppen. Vilket också drabbar omsorgstagarna. Hela verksamheten tar stryk när allt individualiseras. När man ska tänka mer på sig själv och sin egen utveckling än på laget.

All erfarenhet säger att mångfald ger styrka. Att just laget är större än jaget. Att vi som enskilda individer, blir till något mycket större när vi möts i gruppens dynamik. Då växer vi, lyfter fram och utvecklar varandras tankegångar. Vi är då inte bara individer. Vi är också en grupp.

Allt detta förminskas i den individuella processen. Vi ska nu tänka på oss själva. Vi förminskar omsorgstagarnas behov och våra arbetskamraters erfarenheter. Nu gäller det att komma med egna idéer och profilera sig. Och om man ska profilera sig inför en chef, ja då är det lättast att göra det utifrån chefens miljö och verklighet: det administrativa.

Ju längre bort från omsorgstagaren – ju högre lön

Genom att få ökade administrativa uppgifter, ta fram manualer, lathundar, blanketter och olika administrativa formulär, ökar förutsättningarna för att få upp nivån i det individuella samtalet. Så ju längre bort jag befinner mig från omsorgstagaren, ju högre lön har jag möjlighet att få.

Det pedagogiska arbetet tätt intill omsorgstagaren blir mindre betydelsefullt. Det viktigaste momentet

blir istället att skriva ner allt på ett papper, att dokumentera. Det spelar alltså mindre roll hur omsorgstagaren mår. Det viktigaste är att det är dokumenterat. Och det är den som suttit med på möten och tagit fram blanketten som får den högre lönen.

New Public Management

De individuella lönerna blir en kugge i det stora maskineri som heter New Public Management. Där mätning, kontroll och granskning av verksamheten, blir viktigare än verksamheten själv. Allt fler appar och dataprogram köps in. Allt fler kurser får hållas för att informera om det ständigt nya administrativa rutinerna. Administration och byråkrati växer. Fler mellanchefer och nya administratörer med nya titlar måste anställas. Resurserna verkar oändliga när det gäller att bygga ut och satsa pengar på administrationen.

Samtidigt stramas verksamheten åt nere på golvet. Scheman slimmas, bemanningen är för liten och många vårdarbetare bränner ut sig och går in i vägen. Många orkar inte jobba heltid, vilket innebär en ännu sämre pension när den dagen kommer.

Ingemar Ericsson

Yrke: Stödassistent på gruppboende LSS-boende (kommunanställd).

Bor: Varberg.

Fackligt uppdrag:

Arbetsplatsombud och ledamot i styrelsen för klubb Vård och Omsorg, suppleant i sektionsstyrelsen för Kommunal Sydväst Varberg.

Aktiv i folkrörelsen 24:7.

Hoppas på framtiden:

Att individuella löner avskaffas, att vi får lika lön för lika arbete.



Facket entusiastiskt

Jag har argumenterat mot individuella löner ända sedan mitten av 1990-talet, då de infördes. På den tiden var mitt eget fackförbund mycket entusiastiskt till individuella löner. ”Det är det enda sättet att få upp våra löner”, lät det då. Men rapporter från LO har visat att så blev inte fallet. Istället är det lönespridningen i gruppen som ökat. Det skiljer ungefär 10 000 kronor i månadslön mellan högst och lägst betald undersköterska i kommunen. Det är grymt och fruktansvärt orättvist.

Jag har aldrig förstått varför mitt fackförbund har ställt och ställer sig positiva till individuella löner. Fackets grundidé är ju att ensam är svag och bara om vi går samman så kan vi genom vår mångfald, vår kollektiva styrka, förändra och förbättra vår tillvaro. Det är ju arbetsköparen som vill möta oss en och en, som ”individer”. Att arbetsköparen är positiv kan jag förstå. Men facket? Det är ju som att förminska sin egen betydelse. I sportens värld är det att likna vid självmål. Och detta helt frivilligt. Obegripligt!

Bedömningsamtal

I 25 års tid har jag mött enhetschefer i bedömningsamtal. 7-8 stycken har passerat revy. Jag brukar börja

med att fråga om de bestämt nivå (undre, mellan eller övre nivå – detta avgör sedan lönen). Ja, säger de alltid. De har bestämt en nivå. Då påpekar jag att det är ett brott mot reglerna, eftersom nivån inte ska sättas innan, utan sättas utifrån vad som framkommer i samtalet. Då brukar jag fråga varför jag sitter här. Det här är då inget samtal utan en ren information.

Problemet är att man som individ inte har något konflikträtt. Man kan inte strejka individuellt. En avsaknad konflikträtt gör att facket därmed har av sagt sig förhandlingsrätten på denna nivå. Man är som individ utlämnad till en enväldig chef. Att min fackförening frivilligt går med på detta, är obegripligt.

Kommunal måste förändra sig

Nu är det dags att aveckla detta odemokratiska vansinne. Kommunal måste förändra sig. Bli mer kollektivt. Vår mångfald är vår styrka. Våra förhandlare måste se allvaret i våra dåliga löner och villkor. Jag har begärt av min förhandlingsdelegation att de ska säga nej till individuella löner i årets avtalsrörelse. Vi får se hur det går.



Det finns ett klart samband mellan begränsningsåtgärder och kompetensbrist

Av AnnBrith Davidson

Socialstyrelsen har i sin utredning "Kompetens inom LSS-boende" nu sett det som vi under tio års tid kämpat för att visa på: att vi inte kan anställa kompetent personal på alla tjänster, att de flesta inte vet vilket roligt och utvecklande arbete man har hos oss, att våra jobb drunknar i äldreomsorg och barnomsorg bland annat på grund av våra många titlar för samma yrke, att de som får stöd av oss inte syns i samhället lika lite som våra jobb gör det.

Utredningens slutsatser pekar på behovet av att höja kompetensen specifikt när det gäller LSS-lagstiftning, funktionsnedsättningar, kommunikation och det pedagogiska arbetssättet.

Detta går tyvärr tvärtemot det som Skolverket kommit fram till i det nya Vård- och omsorgsprogrammet (VO-programmet) som genomförs i år. Där skriver Skolverket själva i sin konsekvensutredning om kursen *Funktionsförmåga och funktionsnedsättning*, att det "bygger på innehåll från ämnet specialpedagogik, men har anpassats mer mot vårdområdet än det pedagogiska området". Alltså tvärtemot vad slutsatserna i denna utredning säger.

Skolverket baserar sitt kursinnehåll på "Socialstyrelsens föreslagna kompetenskrav för arbete som undersköterska och arbetsgivares förväntningar på kunskaper inom området". Synd bara att inte Socialstyrelsen hade något fokus på funktionshinderområdet i arbetet med kompetenskraven.

Det är ändå cirka 60 000 medarbetare som arbetar i kommunal funktionshinderverksamhet där grundkravet är gymnasieexamen. (källa SKR Antal anställningar november 2020)

Kompetensbrist leder till tvång

Sambandet mellan tvång och begränsningsåtgärder och kompetensbrist tar Socialstyrelsen upp och det vederläggs ju definitivt av IVO:s analys av Lex Sarah-anmälningar.

För oss som arbetar med kompetensutveckling inom funktionshinderområdet är det tyvärr inte

förvånande. Vi vet att kunskaperna i alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) är en förutsättning för att den enskilde ska kunna uttrycka sina åsikter och förstå vad som ska hända härnäst. Ett rimligt krav för att kunna delta i sitt eget vardagsliv.

Medarbetarnas brist på kompetens inom AKK leder inte sällan till att man sätter gränser enligt gamla "uppfostringsmetoder" och begränsar den enskildes liv. Detta i sin tur leder till utmanande beteende.

Etiken och mänskliga rättigheter

Jag skulle också vilja peka på ett kunskapsbehov som Socialstyrelsen inte nämner – etik och människors livsvillkor. Grunderna i att få sina mänskliga rättigheter tillgodosedda, rätten till självbestämmande och hur det förhåller sig med maktbalansen mellan den enskilde och oss som ger stöd.

Detta behöver varje medarbetare förstå. Det är ett stort ansvar våra medarbetare har när det gäller att bedöma vad som är att leva som andra och delta i samhället, utan att för den skull lämna den enskilde att ta beslut som hen inte kan se konsekvenserna av.

Solidarisk paternalism

Utredningen beskriver att den kompetensutveckling som ges i kommunerna ofta handlar om bemötande och förhållningssätt och i de avvikelser som skrivs är detta ett känt tema. Det bottnar i just etiken och i att känna till och förstå konsekvenserna av solidarisk paternalism*.

Etik är för övrigt ytterligare en kurs som tagits bort ur VO-programmet. Den ska "genomsyra" alla kurser – dvs. är inte värd en egen kurs, vilket kanske säger något om Skolverkets syn på vad som är centralt att kunna när man arbetar inom socialtjänsten.

Kunskap, reflektionstid, närvarande ledarskap

För fem år sedan såg vi en oroande trend i vår verksamhet att personalomsättningen ökade i de verksamheter som gav stöd till personer med intellektuella funktionsnedsättningar och autism. En målgrupp som mer än någon annan behöver kontinuitet.

Vi tog fram ett utbildningsprogram för dem som arbetade i denna verksamhet eftersom vi trodde (och tror) att ökad kompetens om både målgruppen och hur man ger stöd i ett anpassat pedagogiskt arbetssätt för personer med autism, kommer att medföra att medarbetare stannar och trivs.

Det är för tidigt att utvärdera men vi ser vinster i att alla får samma utbildning samtidigt och att man har tid för att få samsyn i hur stödet ska ges. Det behövs närvarande chefer som förstår vikten av att ge medarbetarna den tiden. Ett kunskapscentrum för målgruppen är jättebra och vi har sett att alla dessa delar behövs: kunskap, reflektionstid, närvarande ledarskap.

Hoppas Skolverket nappar

Kompetensutveckling förutsätter att man har en grund att stå på, att vi på samma sätt som äldreomsorgen kan anställa personer med gymnasiekompetens som har fått den grunden. Socialstyrelsen skriver i sin utredning om möjligheten till kombination av lämpliga kurser från båda gymnasieprogrammen: Vård- och omsorgsprogrammet och Barn- och fritidsprogrammet – en möjlig väg som vi hoppas Skolverket nappar på.

Det behövs en enhetlig titulatur!

Enda sättet att professionalisera funktionshinderbranschen är att ha utbildningskrav kopplade till enhetlig titulatur.

Det behövs en komplett grundutbildning men också eftergymnasial utbildning. Vi välkomnar alla förslag till statliga satsningar för vårt område och hop-



AnnBrith Davidson AnnBrith Davidson har arbetat med personalkompetens i nästan hela sitt yrkesliv. Från att ha varit chef på olika nivåer i olika kommuner, jobbar hon sedan fyra år tillbaka som utvecklingsledare för kompetensfrågor inom funktionsstödsförvaltningen i Göteborgs stad.

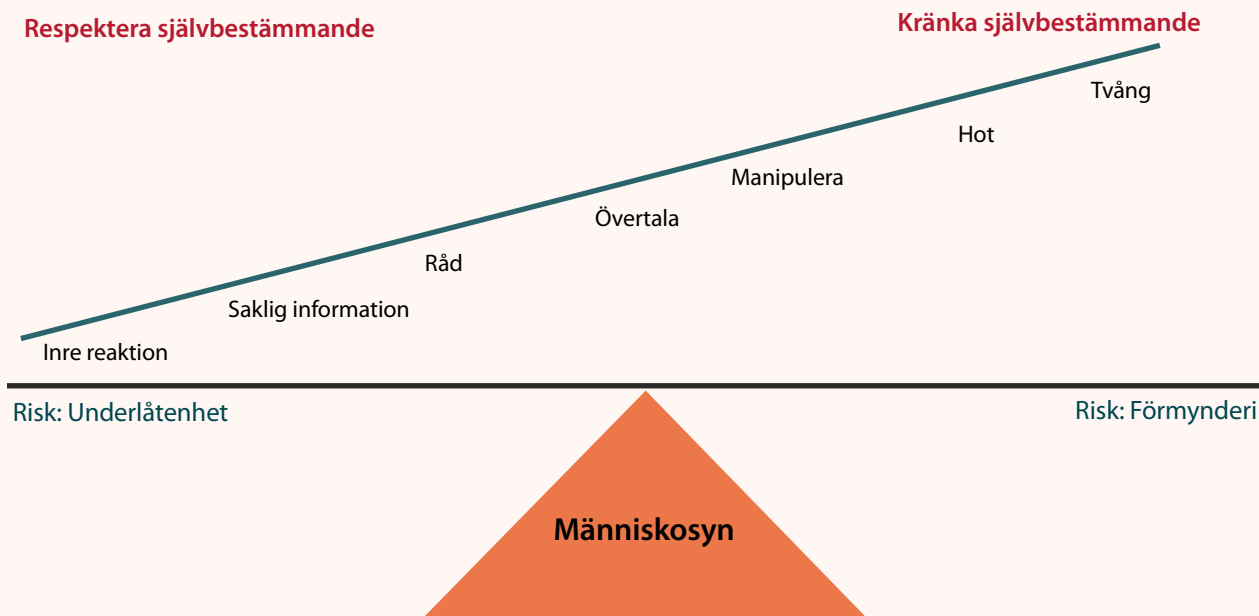
pas att det inte bara blir ökade krav på verksamheten utan också medel att förverkliga dessa krav genom en förändrad gymnasieutbildning, mer pengar till stödpedagogutbildningar (Myndigheten för yrkeshögskola) och möjligheter till kompetensutveckling.



*Solidarisk paternalism

Modellen *solidarisk paternalism* handlar om det etiska förhållningssättet mellan klientens självbestämmande och risken att klienten blir kränkt. På vänster sida av denna skala nedan har klienten mer makt, ansvar och självbestämmande. Den högra sidan indikerar ett större medansvar för socialarbetaren. Det är därmed en balansgång kring att göra för lite eller att göra för mycket.

Solidarisk paternalism



Personer med IF kan dömas till livslånga straff!

På 1960-talet bestämde riksdagen att begreppet otillräknelig skulle bort från lagstiftningen. Man tänkte att personer som har psykiska störningar ska ha vård, inte straffas, och då behövs inte begreppet längre. Sedan dess har det hänt en del saker. Dels har möjligheten att döma till vård inskränkts, dels har rättspsykiatrin (som förestår vården) övergått till någon sorts medicintung förvaring utan egentliga vårdinslag.

Det händer bara i Sverige

Jag vittnar ibland i domstol där personer med funktionsnedsättningar är åtalade för brott. Det handlar ofta om våld mot personal. Det händer bara i Sverige. I de länder jag annars arbetar i kan personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) inte dömas till fängelse eller rättspsykiatrisk vård. Men i Sverige går det hur bra som helst.

Jag vet inte vad som är värst. Fängelse är iallafall ett tidsbegränsat straff. Hamnar du inom rättspsykiatrin i Sverige finns det stor risk att du aldrig släpps. I större delen av den övriga världen kan man enbart dömas till rättspsykiatrisk vård om man är psykotisk i gärningsögonblicket. I Sverige kan autism eller IF räcka. Problemet är att personer som är psykotiska i gärningsögonblicket ska släppas när de inte är psykotiska längre. Den principen gäller även för autistiska personer och personer med IF. Problemet är att de sällan upphör att ha sina funktionsnedsättningar. Det innebär att de inte släpps.

Nolltolerans mot polisanmälningar

Jag har träffat arbetslag inom rättspsykiatrin som har god kunskap om autism och IF. Och jag har tyvärr träffat på skriande okunskap om all funktionsnedsättning hos andra. Dessutom har jag flera ärenden där det primära målet med insatsen är att se till att personen aldrig hamnar inom rättspsykiatrin. För vi vet att det finns en risk, och vi vet att personen skulle gå under om hen placerades i en verksamhet med de befogenheter rättspsykiatrin har.

Därför jobbar vi med nolltolerans mot polisanmälningar. Det finns det bra orsaker till:

Lasse vill ha fönstret i gemensamma utrymmet på gruppboendet stängt. Han har getingfobi och är livrädd att det ska komma in getingar. Personal öppnar fönstret. Lasse stänger det. Personal öppnar det. Lasse stänger det och berättar varför. Personal säger, att det ska Lasse inte bestämma och öppnar det. Lasse slår personalen. Personalen



Bo Hejskov Elvén

polisanmäler. Lasse döms till rättspsykiatrisk vård på grund av autism och släpps nog aldrig ut.

Åklagare berättar att hen skulle kunna dömas för tjänstefel om hen inte åtalar. Domstolen att den måste döma enligt svensk lag. Så ser svensk lagstiftning ut. Så det finns bara en nivå vi kan påverka på. Där vi är. Vi kan arbeta på sätt så att våldet inte uppstår, och vi kan låta bli att polisanmäla.

Vems är misslyckandet när våld uppstår?

Ofta får jag höra invändningen att det är en arbetsmiljöfråga, och därför måste vi polisanmäla. Fast personer med funktionsnedsättningar kan inte vara ansvariga för arbetsmiljön på boenden, dagliga verksamheter och skolor. Det är ledningen och personalen.

Vi som arbetar inom LSS har många uppdrag. Ett av dem är att se till att de personer vi arbetar med inte blir våldsamma. Det finns bra metoder för det.

Därför måste vi diskutera vem som misslyckats när våld uppstår. Och ta reda på vad vi ska göra annorlunda. Polisanmäler vi gör vi inte det. Då dumpar vi ansvaret på den som har sämst förmåga att ta det. Bättre kan vi!

Bo
HEJLSKOVELVEN



Funktionsrättsbyrå

Funktionsrätt Sverige har fått medel av Allmänna Arvsfonden till att skapa en funktionsrättsbyrå. Tanken är att man ska kunna vända sig till den för att få råd och upplysningar om vilka rättigheter man har och vilka vägar man kan gå för att kunna få dessa rättigheter förverkligade. Funktionsrättsbyråns primära målgrupp är personer med funktionsnedsättning över 18 år och anhöriga.

”Vår vision är att Funktionsrättsbyrån blir en stark rikstäckande aktör dit människor med funktionsnedsättning kan vända sig för att få individuellt stöd. Genom Arvsfonden får vi möjlighet att tillsammans med funktionsrättsrörelsen bygga upp verksamheten under projektets tre år, men stödet behöver finnas kvar så länge som människors rättigheter inte tillgodoses”, säger Nicklas Mårtensson som är kanslichef på Funktionsrätt Sverige i ett pressmeddelande.

Starkt om föräldraskap

Pernilla Solands dotter Linnea var 13 år när hon drabbades av en virussjukdom som kom att trasa sönder hennes liv. Boken *”Blunda och räkna till hundra”* är Pernillas omskakande berättelse om hur hon upplever sin dotters neurologiska sjukdom som till sist får ett namn: ME (Myalgisk encefalomyelit). Det är en sjukdom som kännetecknas av långvarig utmattning med svåra funktionsnedsättningar.

Det finns en hel litterär genre som Barbro Saetersdal kallar föräldrabiografier som handlar om hur det är att få ett barn med funktionsnedsättning. Under senare år har det också dykt upp många skildringar av syskonskap vilket tillfört viktiga perspektiv. De flesta av dessa böcker är angelägna och viktiga, inte minst för handläggare, läkare med flera som möter anhöriga i sitt arbete och säkert har en genuin önskan att förbättra sitt stöd. Kanske kan de också fungera som hjälp för andra anhöriga i samma situation.

Det finns många likheter i föräldrabiografierna: mötet med en nonchalant och otillräcklig sjukvård, brister i stödet från samhället, kampen för att få en diagnos och rätt stöd i skolan, skuld känslor över att inte räcka till, ilska och kamp, återigen kamp för sitt älskade barn. Det som skiljer Pernilla Solands berättelse från de flesta av dessa är främst hennes stora formuleringsförmåga – vilken bara den gör boken mycket läsvärd – och hennes barns ovanliga diagnos.

HH

Pernilla Soland, **Blunda och räkna till hundra**, 2021, Cikoria förlag, 296 sidor. Pris 229 kr + frakt.

Finns också som e-bok och ljudbok med Lo Kauppi som inläsare. Tillgänglig på bl a Storytel, Nextory och Bookbeat.



Ny bok om FAS

FAS (fetalt alkoholsyndrom) är en medicinsk diagnos, medan FASD (fetalt alkoholspektrumstörning) är ett paraplybegrepp för alla typer av fosterskador av alkohol. Skadorna är oftast inte synliga och framträder först när barnet blir äldre och får svårigheter med exempelvis inläring, beteende, minne, språk eller fysiska aktiviteter. Många symtom överlappar dessutom andra mer välkända tillstånd som exempelvis adhd.

I boken *Medfödda alkoholskador hos barn – om FAS och FASD* beskriver Jenny Rangmar, fil.dr i psykologi, och Ihsan Sarman, med.dr, vilka alkoholskador barn kan drabbas av och hur skadorna och svårigheterna kan yttra sig. Skadorna kan påverka stora delar av det vardagliga livet, t ex inlärningsförmågan, minnet, motoriken och den sociala kompetensen.

Jenny Rangmar, Ihsan Sarman, **Medfödda alkoholskador hos barn – om FAS och FASD**, 2021, Gothia Kompetens. 128 sidor. Pris 290 kr + moms och frakt.



MR-institut nästa år

Regeringen har lagt ett förslag om att inrätta ett institut för mänskliga rättigheter.

Det nya institutet ska bland annat följa, undersöka och rapportera om hur de mänskliga rättigheterna respekteras och förverkligas i Sverige.

Institutet ska:

- Följa, undersöka och rapportera om hur de mänskliga rättigheterna respekteras och förverkligas.
- Lämna förslag till regeringen om de åtgärder som behövs för att säkerställa de mänskliga rättigheterna.
- Ha kontakter med internationella organisationer och även i övrigt delta i internationellt samarbete.
- Främja utbildning, forskning, kompetensutveckling, information och ökad medvetande om de mänskliga rättigheterna.

En av de viktigaste frågorna för institutet ska, enligt tidigare jämställdhetsminister Åsa Lindhagen, vara att granska hur Sverige lever upp till FN:s Funktionsrättskonvention (se sid 25).

Institutet ska inte pröva enskilda klagomål om kränkningar av de mänskliga rättigheterna.

Lagrådet ska nu yttra sig om förslaget och det är tänkt att institutet ska vara på plats i januari 2022.

I ett pressmeddelande från Funktionsrätt Sverige uttrycker ordförande Elisabeth Wallenius glädje över beslutet.

– Vi har kämpat för detta sedan funktionsrättskonventionen började gälla i Sverige 2009, säger hon.

Gunilla Thunberg:

Kunskap är nyckeln!

Det görs många framsteg inom forskning om kommunikation. Men ändå är medvetenheten om kommunikationens betydelse bristfällig i verksamheterna. Gunilla Thunberg, forskare och logoped på Dart i Göteborg, är övertygad om att kunskap om kommunikation hos personalen är nyckeln till självbestämmande och delaktighet för personer med intellektuell funktionsnedsättning och autism.

– Det pratas hela tiden om delaktighet och ibland blir jag så trött på det. Oftast handlar det om en pålätsas-delaktighet. Om rättigheterna ska tillgodoses behövs mer kompetens om kommunikation hos alla som arbetar med målgruppen.

För lite utbildning

Gunilla Thunberg menar att det ställs alldeles för låga krav på utbildning och kompetens i verksamheterna och hon understryker att ju svårare grad av funktionsnedsättning desto högre kompetens behöver personalen, och inte tvärtom, som hon tycker sig se.

– När det finns stora behov av omvårdnad finns en tendens att det bara är dessa som kommer i fokus. Det är viktigt att vara mätt och torr – men ett bra liv handlar om mer. Ibland tas personalen ”direkt från gatan” eller gymnasiet. Det kan givetvis vara toppenpersoner och ungdomar som tillför härlig energi. Men att direkt få stort ansvar i arbete med personer med komplexa behov och kommunikationssvårigheter, och dessutom med minimal introduktion och handledning, är tufft och inte rättvist mot någon, varken personen med funktionsnedsättning, personalen eller de närstående.

”Vi förstår honom ändå”

Att i en LSS-verksamhet säga ”vi använder prat här tills vi ser att det inte fungerar” duger inte alls, menar Gunilla Thunberg, eftersom nästan alla som har en LSS-insats har kommunikativa och kognitiva svårigheter.

Hon möter ofta kommentaren ”vi förstår honom ändå”, som en förklaring till att kommunikationsstöd inte används. Men att personal blir skicklig på att förstå en persons kroppsspråk räcker inte, säger hon.

– Med kroppskommunikation blir personen hänvisad till här och nu och kan inte prata om vad som hänt under dagen, berätta om ett minne eller tala om att hen är orolig för något. Utan hjälpmedel blir man berövad sina kommunikativa rättigheter.

Kommunikationshjälpmedel kräver mer

En förklaring tror hon är att kommunikationshjälpmedel, jämfört med andra hjälpmedel, kräver mer av oss.

– Kommunikationen är en praktik och ett samspel oss människor emellan. Att använda kommunikationsstöd kräver en beteendeförändring och beteendeförändringar är inte enkla. Och man måste göra det hela tiden jämfört med att till exempel införskaffa och ställa in en rullstol.

En annan orsak kan vara att det talade språket är osynligt för oss själva och att vi inte förstår hur komplext det i själva verket är.

– Det är ungefär som hur vi andas. Vi bara gör det liksom. Den talade kommunikationen är så intuitiv.

Mångfacetterat kommunikationssätt

Ett av de framsteg som gjorts på området är insikten om det goda med ett mångfacetterat kommunikationsstöd. Personerna ska ”bada” i olika kommunikationssätt och stöd, säger Gunilla Thunberg.

– När jag började på 1980-talet handlade det mycket om hitta det kommunikationshjälpmedel som passade bäst för var och en och man ansåg att det inte var bra att blanda flera hjälpmedel. Men idag använder vi flera olika, beroende på situation och vem personen kommunicerar med för att kunna stödja så mångsidigt som möjlig. Ibland passar tecken, ibland en app, ibland bilder eller kroppskommunikation. En del hjälpmedel är också särskilt avpassade för en viss kommunikationssituation, till exempel samtalsmatta för att kunna berätta om vad man tycker eller känner för något.

Gunilla Thunberg är docent och leg logoped. Hon disputerade 2007 på avhandlingen "Speech-generating devices at home: A study of children with autism spectrum disorders at different stages of communication development".

Sedan starten 1988 har hon arbetat på DART kommunikations- och dataresurscenter främst med utbildning, utveckling och forskning. Hon undervisar i specialpedagogik och på logopedprogrammet, i Göteborg och andra lärosäten i Sverige. Utvecklings- och forskningsprojekt just nu är: KomLoss – Kommunikationsstöd läsundervisning i särskolan, PicPecc – utveckling och utvärdering av en app med universell utformning för symtomskattning i barnsjukvård.



Coronasäker intervjubild av Gunilla Thunberg.

Äldre blir fråntagna kommunikationshjälpmedel

Hon säger också att det aldrig är för sent att börja med kommunikationsstöd, vilket också blev uppenbart i projektet *Vi är med*, som vi skrev om i förra numret av Intra. I det projektet gjorde flera äldre fantastiska framsteg under den förhållandevis korta tid projektet pågick. Men ute i verksamheterna är det ofta så att säga tvärtom, att äldre inte sällan blir fråntagna kommunikationshjälpmedel de tidigare haft, säger Gunilla Thunberg.

– Jag har tyvärr sett många sådana exempel. Personen kan ha fått stöd från habilitering och skola för att utveckla ett fungerande kommunikationssystem, men när personen hamnar i vuxenverksamhet tappas det bort. Man tycker inte sällan att ”man förstår personen ändå” och att hjälpmedlet är onödigt krångligt – men för personen själv blir konsekvenserna förödande och det leder ofta till utmanande beteende. Tänk att hälften, eller ibland alla, dina ord tas bort från dig...

Att kommunikationshjälpmedel tas bort från en person handlar ofta om okunskap och bristande informationsöverföring vid täta personalbyten, menar Gunilla Thunberg. Oftast sker det i all välmening:

– När vi som experter kommer in, t ex vi från Dart, är det tyvärr vanligt att man inte riktigt vet vilka kom-

munikationshjälpmedel personen använt tidigare. Vi får inte så sällan höra ”vi har hört att han kunde många tecken förut, men nu tecknar han aldrig”. Tecknar ingen i omgivningen är det en normal reaktion att personen med funktionsnedsättning slutar teckna. Men ofta tror personalen att personen inte kan tecken längre.

Avskärmning inget primärt symptom

Det finns också gamla felaktiga föreställningar om autism som möjligtvis lurar bakom frågorna om kommunikation. Till exempel att personer med autism generellt inte vill kommunicera utan vill avskärma sig.

– Avskärmning är inget primärt symptom vid autism. Det är sådant som kommer med tiden hos en del, ofta vid stress, för att det ställs för höga krav, för att man inte förstår eller för att det är för mycket intryck. De vill ha relationer men de behöver hjälp med strategier för att det ska fungera.

Vill ha information

En annan missuppfattning är att personer med autism inte mår bra av ”för mycket information”. Men oftast är det tvärtom, att de behöver mer information säger Gunilla Thunberg och berättar om sin son som har autism och intellektuell funktionsnedsättning..

– Han började redan som femåring vilja veta vad som skulle hända inte bara under dagen eller veckan utan helst hela månaden. Annars blev han orolig.

Problemet, menar hon, handlar egentligen om att de har svårt med föreställningsförmågan och att skapa sig en bild av något de inte varit med om förut. Som ett förklarande exempel tar hon åter upp sin son. Han gillar att spela innebandy men trots det nobbade han länge FUB:s innebandyträning sent på fredagseftermiddagarna.

– Han uppfattade det som att det krockade med det bästa på hela veckan – chips och cola. Så vi fick ritprata med honom och genom en tidslinje visa honom att det skulle gå bra att först spela innebandy och sedan komma hem och äta chips och dricka Coca cola.



Bild: Christoffer Pettersson

Personerna ska ”bada” i olika kommunikationssätt och stöd, säger Gunilla Thunberg.

Dart – Kommunikations- och dataresurscenter

Dart startades 1988 som del av ett nationellt arvsfondsprojekt. Uppgiften är att ge stöd och utveckla och sprida kunskap kring alternativ och kompletterande kommunikation – AKK - och kommunikativ tillgänglighet. Dart är västra Sveriges center och är knutet till Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

Dart arbetar med utbildning och handledning och deltar ofta i andras projekt om kommunikationsstöd. Samverkan med andra, säger Gunilla Thunberg, är centralt, både i arbetet med människor som har svårt med kommunikation men också när det gäller att utveckla och sprida kunskap.

På DART:s hemsida hittar du information, filmklipp och en mängd fritt tillgängligt kommunikationsmaterial att ladda ner: www.vgregion.se – sök på DART.

Liknande resurscentra finns i varje region och tillhör oftast regionens hjälpmedelsverksamhet eller habiliteringsverksamhet.

Kommunikationskartor i olika format kan tillverkas och laddas ner fritt från: www.bildstod.se

KomHit är en nationell webbsida där man kan få hjälp med kommunikationsstöd framförallt i vård situationer: www.kom-hit.se (finns också på DART:s hemsida).

På specialpedagogiska skolmyndigheten finns mer att läsa om kommunikation www.spsm.se

Ond spiral av begränsningar bakom utmanande beteende

Just brist på information menar Gunilla Thunberg också är orsaken till mycket av utmanande beteende. Det i kombination med för lite kommunikation och för lite hjälpmedel och strategier i verksamheterna. Hon beskriver en negativ spiral som börjar med att personal, i rädsla för att en person ska bli orolig, försöker minska ner på aktiviteter, hjälpmedel och sinnesintryck men då samtidigt begränsar möjligheterna för personen att leva ett meningsfullt liv.

– På det sättet blir livet mindre och mindre vilket gör personen frustrerad och deprimerad eftersom möjligheter att kommunicera och de flesta livsarenor plockats bort. Jag har sett förfärliga saker. Utmanande beteende är helt normalt i de situationerna.

Bara lågaffektivt bemötande räcker inte

Gunilla Thunberg är också övertygad om att orsaken till katastrofala misslyckanden som uppdragas då och då, till exempel i Uppdrag Granskningens program om Dick Nord hösten 2020, i grund och botten handlar om bristande kommunikation och att det inte räcker med "bara" lågaffektivt bemötande.

– Lågaffektivt bemötande är jätteviktigt. Men forskning visar på ett starkt samband mellan kommunikationssvårigheter och utmanande beteenden så det behövs också bättre kommunikationsstöd.

Hon anser att det ofta är fel fokus då man anställer personal för att arbeta med utmanande beteende.

– Kunskap om kommunikation och lågaffektivt bemötande måste vara i fokus när man anställer folk – inte hur bra man potentiellt ska kunna stoppa eller hålla fast en person. Det behövs också mycket handledning, en närvarande ledning och samverkan i nätverket runt personen för att lyckas minska utmanande beteende.

Nytt projekt på gång

I dagarna har Dart, FUB och Autism- och Aspergerförbundet fått medel av Arvsfonden för ett nytt projekt, *KomBo*, som är tänkt att ta fram ett heltäckande kunskapsstöd till personal. Jämfört med projektet *Vi är med*, som riktade sig till personer med flerk Funktionsnedsättning, riktar sig detta till hela målgruppen, där *Vi är med* är med-projektets kunskapsinsamling är med som en tårtbit.

– I *Vi är med* projektet såg vi att alla som jobbar i verksamheterna behöver mer grundkunskap om kommunikation redan från början. Om man ska lära sig arbeta med exempelvis personer med flerk Funktionsnedsättningar krävs specifika kunskaper men för att lära sig det krävs bättre grundkunskaper. Så tanken är att kunna jobba fram ett kunskapsstöd som i sin tur ska kunna jobbas in i kommunerna. Det projektet hoppas jag verkligen på, säger Gunilla Thunberg.

Erik Tillander. 

Ur FN:s konvention om rättigheter för människor med funktionsnedsättning

Artikel 21. Yttrandefrihet och åsiktsfrihet samt tillgång till information

Konventionsstaterna ska vidta alla ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning kan utöva yttrandefriheten och åsiktsfriheten, inklusive friheten att söka, ta emot och sprida uppgifter och idéer på lika villkor som andra och genom alla former av kommunikation som de själva väljer enligt definitionen i artikel 2, däribland genom att

....

b) godta och underlätta användning i offentliga sammanhang av teckenspråk, punktskrift, alternativ och kompletterande kommunikation och alla andra tillgängliga medel, former och format för kommunikation som personer med funktionsnedsättning själva valt.

Färre smittas men fler dör

Arets lägesrapport från Socialstyrelsen lägger tonvikten på konsekvenserna av den alltjämt pågående pandemin.

Även om andelen smittade med covid-19 är lägre inom LSS än i totalbefolkningen, så är förhållandet det omvända när det gäller andelen avlidna med covid-19. Under 2020 avled 149 personer med covid-19 inom LSS. Resultatet ligger i linje med internationell forskning som visar att personer med vissa intellektuella funktionsnedsättningar har en förhöjd risk för ett allvarligt sjukdomsförlopp om de insjuknar i covid-19. Andelen som avlidit med covid-19 är högst bland personer med personlig assistans eller assistansersättning: 6,8 procent. Socialstyrelsen har inte kunnat fastslå varför andelen är så mycket högre bland dessa personer.

Trots att fler smittade dör så har ändå inte pandemin påverkat den totala dödligheten inom LSS i negativ riktning. Under 2020 avled en lika hög andel personer med insatser enligt LSS jämfört med tidigare år.

Fler känner sig ensamma

Daglig verksamhet är den insats som påverkats mest av covid-19. 35 % av kommunerna har ställt in den helt. Samtidigt tycks många kommuner och stadsdelar ha försökt minska konsekvenserna av pandemin genom olika digitala träffar och ute-aktiviteter.

Pandemin har påverkat måendet och livskvaliteten hos många personer med funktionsnedsättning. Det gäller exempelvis assistansanvändare som valt att isolera sig på grund av rädsla för att bli smittade. Riksförbundet FUB har genomfört en medlemsundersökning som riktar sig till personer med intellektuell funktionsnedsättning. I undersökningen uppgav 57

procent att deras tillvaro totalt sett har blivit sämre jämfört med hur den var före pandemin. Av dem som upplevde en försämring uppgav 79 procent att de är mer ensamma än tidigare. Socialstyrelsen har då undersökt om förskrivningen av lugnande medel ökat, en undersökning som gav ett förvånande resultat – se nästa sida!

Socialstyrelsen konstaterar också att den digitala klyftan har ökat under pandemin.

Boende för vuxna dyrast för kommunerna

Mellan 2018 och 2019 stannade kostnadsökningen av stödet till personer med funktionsnedsättningar av. Det gäller både SoL och LSS.

Den största kostnaden för kommunerna gäller boende för vuxna, som uppgick till 29,7 miljarder kronor. Därefter kom personlig assistans enligt LSS som uppgick till 12,1 miljarder kr. och på tredje plats kom daglig verksamhet, 8,8 miljarder kr.

Habiliteringsersättning

Under 2019 betalade nästan samtliga av landets kommuner (96 procent) ut habiliteringsersättning till dem som hade daglig verksamhet enligt LSS. Andelen har ökat med sju procentenheter sedan året före. En bidragande orsak till denna höjning är sannolikt statsbidraget som Socialstyrelsen haft i uppdrag av regeringen att betala ut till kommunerna.

Verkställighet

År 2020 var mediantiden för verkställighet av samtliga beslut om bostad med särskild service 135 dagar, vilket innebär en ökning med 15 dagar sedan 2019.

Antal beviljade insatser enligt LSS år 2010–2020

Insatser enligt LSS	2010	2014	2016	2018	2019	2020
Personlig assistans*	3 600	4 100	4 600	5 100	5 200	5 400
Ledsagarservice	9 300	8 400	8 000	7 500	7 300	7 000
Kontaktperson	19 500	19 500	19 400	19 100	18 700	18 000
Avlösarservice	3 400	3 600	3 800	4 000	4 000	4 000
Korttidsvistelse	10 000	9 600	9 600	9 300	9 100	8 800
Korttidstillsyn	5 200	4 500	4 400	4 500	4 600	4 500
Boende, barn	1 400	1 000	1 000	900	900	900
Boende, vuxna	23 400	25 800	27 100	28 200	28 700	29 200
Dagl, verksamhet	30 200	33 800	36 600	37 800	38 300	39 000

*Kommunalt beviljad assistans. 2020 fanns det 5 379 med kommunalt beviljad assistans och dessutom 13 838 personer med assistansersättning från Försäkringskassan. Sammanlagt har 19 217 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. Statens och kommunernas samlade kostnad för personlig assistans är ca 28 miljarder kr. Kommunernas samlade kostnad för LSS är ca 72,5 miljarder kronor.



Socialstyrelsens lägesrapport 2021 samt Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2020. Båda kan laddas ner från www.socialstyrelsen.se

Alarmerande ökning av lugnande läkemedel

Flera aktörer har, skriver Socialstyrelsen i sin lägesrapport, signalerat att den psykiska ohälsan ökat bland personer med funktionsnedsättning. Eftersom den dagliga verksamheten på många håll stängdes ned under pandemin antog man att den skulle resultera i ökad isolering. Därför har Socialstyrelsen analyserat psykofarmakaförskrivningen bland dessa personer under 2020. Analyserna har begränsats till personer som tillhör grupp 1 i LSS personkrets, det vill säga majoriteten av de som har insatsen daglig verksamhet. I denna grupp ingår personer med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism.

Socialstyrelsens analyser visade att psykofarmakaförskrivningen hade ökat något bland personer i grupp 1 under 2020, jämfört med den övriga befolkningen. Men, och det är här som det blir anmärkningsvärt, analyser över tid visar att den ökningen knappast beror på pandemin utan bara är en fortsättning på den trend som rått under de senaste fem åren.

Under perioden 2015 till 2020 ökade förskrivningarna av lugnande läkemedel och sömnmedel till personer med insatser enligt LSS i åldern 23–54 år (figur 4). Motsvarande förskrivning till den övriga befolkningen låg emellertid kvar på samma nivå som året före.

2015 var det 15% av de som tillhör personkrets

Figur 4. Förskrivning av lugnande läkemedel inom LSS över tid

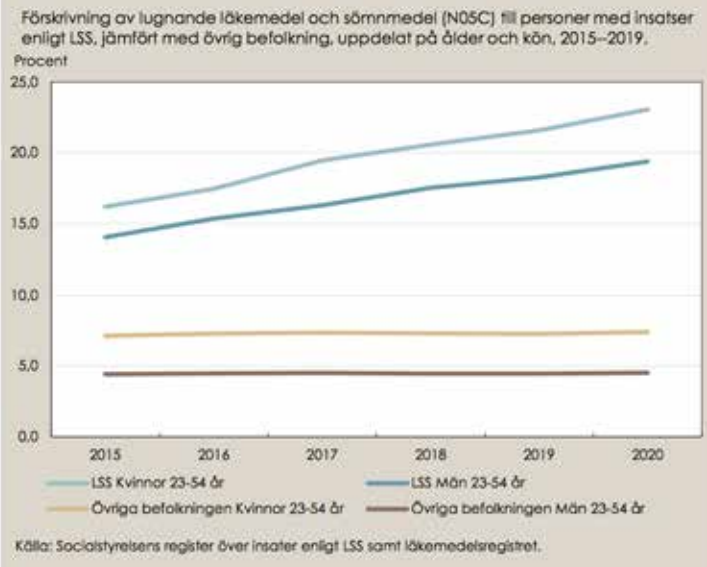


Diagram från Socialstyrelsens lägesrapport 2021.

ett i LSS som använde lugnande medel. Idag är den siffran 21%. Det är en alarmerande ökning som tyder på att något är allvarligt fel i den tillvaro som erbjuds personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Här behövs forskning och analys!

HH

Justitiedepartementet 1. Brotts och Straff.

En rättsskandal!

Idag kan personer med intellektuell funktionsnedsättning, IF, dömas för brott som de inte förstår innebörden av. De kan låsas in inom rättspsykiatri, där de inte hör hemma, eller de kan hamna i kriminalvården, där de far illa.

Intra har genom åren försökt att uppmärksamma dessa missförhållanden, senast i nr 2/2020, utan resultat. Nu har radioprogrammet Kaliber visat att det finns flera fall där personer med svår IF dömts, trots att de saknar förmåga att förstå de brott som de begått. I flera fall har brotten begåtts på LSS-boenden.

Döms till rättspsykiatrisk vård på obestämd tid

Många av dem dömdes till rättspsykiatrisk vård. Tanken med rättspsykiatri är att den ska behandla den psykiska sjukdom som gärningspersonen har, och att personen när den blivit tillräckligt frisk ska släppas ut i samhället igen.

Problemet är bara att en intellektuell funktionsnedsättning inte går över och sällan förbättras. Det innebär att de blir kvar inom rättspsykiatri på obestämd tid.

Sverige unikt

Det svenska rättssystemet skiljer sig från nästan alla andra länders eftersom man på 1960-talet tog bort begreppet tillräknelighet. Det innebär att personer

kan dömas för brott trots att de inte haft förmåga att förstå vad de gjort. I de flesta rättssystem i världen ska en person som inte anses tillräknelig gå fri från straff. I stället får de någon typ av vård.

Inkompetens

Så här var det inte alls meningen att det skulle bli. Som Kaliber visar så redan *Psykansvarskommittén* år 2002 att begreppet otillräknelighet borde återinföras och att rättspsykiatri borde avskaffas som påföljd för personer med IF. Dessutom borde man införa ett särskilt boende med förhöjd säkerhet för personer med lindrig IF som trots allt dömts till straff eftersom man visste att dessa personer far illa på fängelserna.

Sten Heckscher som ledde kommittén är mycket kritisk mot att regeringen inte klarat av att fullfölja kommitténs förslag trots att alla varit överens om att de borde förverkligas. 2008 tillsattes en ny utredning som kom fram till samma slutsats.

Eftersom alla varit rörande överens om att rådande straffrättsliga förhållanden är orimliga, och att så har varit fallet under lång tid, är det svårt att komma från intrycket av att inkompetens och handlingsförklaring på justitiedepartementet, som är den ansvariga myndigheten.

Se också Bo Hejlskov Elvéns krönika på sid 10.

HH



Årets Intrapris till Harald Strand

Styrelsen för Stiftelsen Intra och Riksförbundet FUB har beslutat att tilldela 2021 års Intrapris till Harald Strand. Motivering:

Harald Strand har som pappa, fri skribent och aktiv medlem i FUB betytt oerhört mycket för att bedriva opinionsbildning, sprida kunskap och organisera motstånd mot nedskärningar och försämringar för personer med intellektuell funktionsnedsättning. I Intra, i sitt eget internetforum ReclaimLSS och i andra sammanhang har han, kunnigt och övertygande bedrivit opinionsbildning. Som ordförande i Riksförbundet FUB har han skapat respekt och förståelse för den humanistiska och solidariska grund som borde genomsyra stödet till personer med funktionsnedsättningar.

Intrapriset är på 25 000 kronor. Det brukar delas ut på Intradagarna men i år, liksom 2020, är Intradagarna inställda på grund av pandemin.

Intrapriset delades första gången ut 2012.

Tidigare pristagare: 2012 Peter Brusén, 2013 Elaine Johansson, 2014 Anna Strand, 2015 Mårten Söder, 2016 Moomsteatern, 2017 Christina Renlund, 2018 Lotta Löfgren Mårtenson, 2019 Conny Bergqvist, 2020 Bo Hed.



Justitiedepartementet 2. God man och förvaltare.

Det blev en ny myndighet

I stort sett varje år sedan personer med IF flyttade ut från institutionerna och fick tillgång till god man under slutet av 1900-talet har det kommit rapporter om förskingringar och missförhållanden. Hus, pengar och ägodelar för miljoner försvinner varje år från konton som hanteras av gode män och förvaltare. Även riksrevisionen kom fram till att kontrollen av gode männen fungerar dåligt. I press och TV har ansvariga myndigheter förfasat sig och lovat förändringar i regelverket. Och sedan har ingenting hänt.

Reglerna om god man och förvaltare härrör från 1924 års förmyndarskapslag. Det säger sig självt att en så gammal lagstiftning fungerar illa för dagens behov. Det konstaterades redan 2004 när en gedigen utredning presenterade en rad förslag på förbättringar. Varefter inget hände.

Nya utredningar har tillsatts när de avslöjade missförhållandena blivit pinsamma för de beslutande nivåerna, men trots små förändringar, de senaste kom 2017, har inget i grunden förändrats. Tillsynen är för dålig, inflytandet för den enskilde huvudmannen bristfälligt och riskerna för missbruk och felaktigheter betydande.

Nu har en ny utredning (Gode män och förvaltare – en översyn. SOU 2021:36) kommit med en rad förslag som sammantaget kan innebära vissa förbättringar. Det behövs en ny myndighet, skriver man.

Myndigheten ska ta fram allmänna råd och annat material till stöd och erbjuda en nationell obligatorisk utbildning för gode män och förvaltare. Men den ska inte kontrollera gode män, det ska fortsätta att ligga på överförmyndarna som i sin tur kontrolleras av Länsstyrelserna. D v s samma ordning som hittills inte fungerat. Andra förslag är:

- Att ett godmanskap ska upphöra om huvudmannen tar tillbaka sitt samtycke. Större hänsyn ska tas till huvudmannens vilja och välbefinnande. Man vill se bättre möjligheter till information och insyn i ställföreträdarens verksamhet.
- Att överförmyndaren ska ha skyldighet att anmäla till åklagare vid misstanke om brott.
- Att överförmyndaren ska ha skyldighet att granska årsberättelse och slutberättelse, senast inom sex månader. Kraven på kompetens och kvalitet hos överförmyndarna ska skärpas. För att säkra hög kvalitet och rättssäkerhet i myndighetsutövningen hos överförmyndarna ska överförmyndarnämnd bli den obligatoriska organisationsformen.

Utredningen föreslår att förslagen träder i kraft den 1 januari 2023. Återstår att se om det blir så. Med hänsyn till justitiedepartementets tidigare uppvisade oförmåga i dessa frågor finns det anledning till tvivel.

HH

Hur kan vi arbeta med livsfrågor

Hur känns det att vara kär?

Hur blir man ihop?

Hur frågar man om sådant man inte förstår?

Och hur ska man våga stå upp för sig själv och sina tankar och känslor?

Vi är två specialpedagoger som har arbetat många år i gymnasiesärskolan. Där har vi ofta mött de här frågorna hos eleverna. Ofta som tysta, inre och outtalade frågeställningar men ibland öppet och rakt ställda. Att vara en person med IF och känna starka känslor men inte alltid ha ord och förståelse för dem, skapar svårigheter att hantera reaktioner hos sig själv och andra.

Trygghetsskapande

Det är också viktigt att ni har tydliga de gruppregler för dessa samtalsklimat genom att ni har gällande. Exempel på regler:

- Vi låter det som sägs i rummet
- Vi behandlar varandra respektfullt
- Vi låter varandra prata
- Vi uppmuntrar och peppar
- Alla har rätt att delta i samtalen
- Alla har rätt att avstå

Vi ser livskunskap som ett kunskapsämne, som vi vill närma oss genom övningar och samtal. Ett lärande för livet, där ungdomar och vuxna kan få extra stöd och förklaringar på saker som kan hända i deras liv. Sådant som många lär sig med automatik, behöver ungdomar och vuxna med IF ofta arbeta mer aktivt med. Vi som är personal i de här verksamheterna måste våga vara tydliga och lära ut, samtidigt som vi är noga med att göra det på ett respektfullt sätt som aldrig kränker någons integritet.

Berättelsen som gemensam upplevelse

Livsfrågor kan vara abstrakta. Då är det särskilt viktigt att hitta konkreta startpunkter för tankar och samtal. Bilder, berättelser, dramaövningar, scener och filmer är bra utgångspunkter för att diskutera livsfrågor. Det ger en gemensam upplevelse. Utifrån den kan vi sedan agera och reflektera tillsammans.

Drama som pedagogisk metod

Vår erfarenhet är att dramaövningar, och övningar av liknande typ, är en konkret och lustfylld metod, som lockar till skratt och skapar en känsla av gemenskap i gruppen.

Vi har därför jobbat med det ämnesövergripande temat "Livskunskap" och i det använt drama som pedagogisk metod, vilket har varit mycket positivt.

Vi har samlat våra erfarenheter i ämnet livsfrågor i ett läromedel som ges ut av SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten i vår.

Kan passa bra i LSS-verksamhet

Boken "Petter ♥ Ellen" är tänkt att användas både på gymnasiesärskolans nationella och individuella program. Kanske kan boken fungera bra även i grundskolan? Vi ser också att den kan passa mycket bra

inom LSS-verksamhet, exempelvis som en studiecirkel i daglig verksamhet eller i en studiecirkel. Livsfrågor blir vi ju aldrig "klara med". De hör till livet och är ständigt aktuella, i livets olika skeden och åldrar. Så är det för oss alla!

I tolv kapitel får vi följa Petter och Ellen och dessutom stifta bekantskap med deras kompisar och syskon. Vi är med när de två ungdomarna träffas och följer med dem i deras utforskande av varandra, av hur det är att vara kär och vad det kan innebära att vara i en relation. Vi hoppas att den ska engagera och roa deltagarna och skapa igenkänning.

Att öva de sociala förmågorna

Boken tar upp ämnen som berör identitet, känslor, kärlek, samspel och relationer. I övningarna och samtalen ges deltagarna möjlighet att ta ställning, göra val, stå upp för sig själva och sina behov. Syftet är att öva de sociala förmågorna, att få ökad självkänedom, självkänsla och självförtroende. De har tyvärr ofta erfarenhet av att känna sig utanför och annorlunda och många har blivit mobbade. Att få lära sig mer om och öva socialt samspel och kunna hitta nya vänner är viktigt, då det bidrar till ett självständigt liv med högre livskvalitet.

Tolv träffar

Vi tänker oss boken som ett temaprojekt som löper över en termin, med ett tillfälle per vecka. De tolv kapitlen kan motsvara tolv tillfällen.

Vissa veckor kan man också jobba enbart med övningar, eller planera in besök av Habiliteringens kurator eller någon annan resursperson med anknytning till ämnet.

Som personal anpassar man upplägget efter gruppens och deltagarnas behov. Man kan naturligtvis arbeta enskilt, med en person, om det är behovet.

r i våra verksamheter?

Klipp från boken:

Gruppregler

i tillsammans gör upp trygghetsskapan-
a lektioner. Syftet är att skapa ett öppet
tt alla kommer överens om vad som
er kan vara:

rummet stanna i rummet.

med respekt.

till punkt.

appar varandra i gruppen.

alla övningar.

från att delta i övningar eller säga "Pass".

Lisa har länge sparat pengar.

Hon har en kompis som hon tycker mycket om.

Lisa kommer på att hon ska ta sina sparade pengar och bjuda kompisen på bio. Mamma säger att hon inte får det, trots att det är Lisas egna pengar. Hon tycker att kompisen kan betala själv. Hur ska Lisa göra?

1. Hon ska göra som mamma säger.
2. Hon kan bestämma själv – det är ju hennes egna pengar.
3. Hon kan fråga sin pappa istället.
4. Öppet hörn (annat svar).

Diskussionsfrågor

Syfte: Att uttrycka sig och dela med sig av tankar och åsikter.

- Hur ska man vara mot en vän?
- Vill alla ha en vän?
- Kan vänner bli osams?
- Kan ett djur vara ens bästa vän?
- Kan en förälder vara ens bästa vän?
- Är det viktigt att ens föräldrar gillar ens vänner?

Ledaren högläser kapitlet, stannar upp, förklarar och levandegör, för att sedan inleda och följa upp med ett urval av dramaövningar. Dessa ligger efter varje kapitel och knyter an till händelser och inslag i kapitlet. Vi har valt att låta bokens huvudpersoner, Petter och Ellen, vara i början av sitt utforskande av relation och kärlek till en partner, för att skapa så stor igenkänning som möjligt. Boken avslutas med att vi "lämnar dem vidare" till läsarna och hoppas att de tar dem med på nya och spännande äventyr!



Marita Holgersson är specialpedagog och har tidigare arbetat på Gymnasiesärskolan i Visby. Nu arbetar hon på Habiliteringen i Visby.



Helena Helander är specialpedagog och har tidigare arbetat på Häggviks gymnasium i Stockholm. Nu är hon nybliven pensionär.

Vill ni ha stöd och inspiration att komma igång med arbetet får ni gärna kontakta oss för en workshop.
marita.holgersson@gmail.com
h53hel@gmail.com

Byt plats med ett ögonkast

Syfte: Att främja kontakt, uppmärksamhet, samarbete och kreativitet.

Gruppen, inklusive ledaren, ställer sig i en ring. Du startar övningen genom att ta ögonkontakt med någon i ringen och säga dennas namn. Ni två byter sedan plats med varandra. Turen att ta ögonkontakt med någon går nu vidare till den du bytte plats med och övningen fortsätter på samma sätt, tills du avbryter. Se till att alla får byta plats minst en gång, och att bara två personer byter plats samtidigt.

Ett alternativt sätt att genomföra övningen är att alla står kvar på sina platser, men ögonkontakten används för att skicka något vidare. Det som skickas kan exempelvis vara en rörelse, en grimas eller ett ljud. Det går då till så här: Du som ledare inleder övningen genom att ta ögonkontakt med någon i ringen. Därefter gör du en rörelse, en grimas eller ett ljud, låt säga att du räcker ut tungan. Den du har ögonkontakt med imiterar dig och får sedan ta ögonkontakt med någon annan samt hittar på en ny grimas att skicka vidare. Övningen fortsätter sedan på samma sätt tills du som ledare avbryter.

Oavslutade meningar om känslor

Syfte: Att uttrycka sig och dela med sig av sina känslor, tankar och åsikter.

Meningar att utgå från:

- Jag blir glad när ...
- Jag blir arg när ...
- Jag blir ledsen när ...
- Jag blir rädd när ...
- Jag blir blyg när ...
- Jag blir lycklig när ...



"Petter ♥ Ellen", 2021, 128 sidor.

Pris 138 kr + frakt.

Finns att beställa från SPSM:
www.spsm.se/webbutiken

Rasmus Jardert lever ett rikt liv



Rasmus Jardert tillsammans med sin mamma Marika Jardert och till höger Rasmus assistent Kristoffer Bengtsson.
Foto: Anders Gustafsson.

Rasmus Jardert är 30 år och en och åttio lång. Han är glad, intensiv, bestämd och lever i nuet. Rasmus har Angelmansyndrom och han behöver stöd i vardagen. Assistenterna känner honom väl och är nödvändiga för att Rasmus ska få ett gott liv.

I den skånska landsbygden vajar rapsfälten gula och sommaren är skön. Rasmus bor i det lilla samhället Svalöv i egen lägenhet med ett ständigt sällskap av sina assistenter, två åt gången. De flesta assistenter har jobbat länge med Rasmus och han känner dem väl.

Det är morgonbestyr och Rasmus sitter i köket och tar på sig sina strumpor. Det är mycket skoj och skämt. Rasmus är en glad kille, med humör och han tycker om att kunna bestämma själv.

Han ska äta sin frukost och det ryker från den varma tekoppen.

– Akta så du inte bränner dig, säger assistenten Paulina.

Rasmus, som sitter nära sin assistent, tar tag i hennes hand och för den över koppen så hon får känna hur varmt det är.

Rasmus är hungrig och börjar äta ur sin gröttallrik med god aptit. Han tittar på Paulina och gör tecknet för "mecka" mellan tuggorna.

– Ja, vi ska mecka efter frukosten, svarar Paulina. Rasmus nickar belåtet.

En värdig vardag

– Utmaningen med att vara Rasmus' assistent är att lyckas få honom att känna att han är som alla andra, att han får ha en värdig vardag. Att han kan göra, nästan allting som vi andra kan göra.

Rasmus mår bäst med tydlig kommunikation och rutiner och om det inte blir för mycket väntan.

– Ska vi t.ex. åka och bada är det bra att han kan rutinerna från det att vi åker hemifrån tills det vi åker hem igen, säger Paulina.

Rasmus har många års livserfarenhet. Han har varit med om och kan mycket, men kan ha svårt att förstå allt som händer på grund av sin diagnos.

Lever i nuet

Rasmus mamma Marika bor i närheten och hälsar ofta på. När hon kommer blir Rasmus

jätteglad och tjuter av glädje.

– Han har lärt mig mycket. Att leva i nuet och inte fundera över igår eller imorgon. Han njuter verkligen i stunden. Han lever ett rikt liv, säger Marika.

Han kan vara väldigt empatisk och har mycket humor. Han har ett otroligt minne.

En darrande hand

– Han var ovanligt tidig med ögonkontakt, att le och ropa, men han skrek aldrig.

När Rasmus var ett halvår gjordes en upptäckt.

– En dag darrade hans ena hand. Då tänkte jag: det hände aldrig med hans äldre systrar.

Då förstod Marika att något inte stod rätt till. Hon gick till läkare, men fick besked att det kommer att gå över: ”Han har så klar blick och är så kommunikativ, det är ingen fara med honom”.

Men Marika trodde inte på dem och hon fick rätt. Men det var inte förrän i åtta års ålder som diagnosen blev fastställd. En pensionerad professor från Göteborg kom ner till Lund där åtta andra barn skulle få träffa honom. När Rasmus kom gående sa professorerna direkt ”Det är Angelman”. Ett enda blodprov togs och de kunde konstatera att Rasmus bar på Angelmans syndrom.

Med blandade känslor tog Marika emot diagnosen.

– Dels lättnad över att veta vad det var, och samtidigt det jobbiga, att det är en livslång sjukdom som man inte kan bli frisk ifrån, säger Marika.

Promenad i bokskogen

Assistenterna har tagit med Rasmus på utflykt för dagen. Att röra på sig är viktigt för alla människor, även för Rasmus. Turen har gått till ett friluftsområde vid en sjö med lummig bokskog. De vandrar iväg men behöver passera en landsväg. Assistenterna hjälps åt att se att det är fritt från bilar. Får Rasmus syn på något annat kan det hända att han rusar över vägen utan att tänka sig för. Sommarpromenaden avslutas med glass.

Tecken och kommunikation

– Rasmus läser av människor tydligt. Han väljer vem han tycker om och inte. Man ska inte flyga på Rasmus, utan hålla sig lite på avstånd, men ändå prata till honom. Inte prata förbi honom, tipsar Paulina.

Rasmus pratar mest med sina egna tecken som kanske inte är de vanliga tecknen som finns i teckenspråksvärlden. Men assistenterna som jobbar med Rasmus har lärt sig.

– I början kan det vara svårt att förstå, men när man lär känna Rasmus fungerar det, förklarar assistenten Paulina Pålsson.

Assistenterna pratar med Rasmus som vanligt för han förstår allt de säger. Sen visar han väldigt tydligt om han tycker det är kul, eller mindre kul, eller är arg, eller jätteglad.

– Han har olika ljud. När han fräser, spottar och låter är han arg. Sen kan han stämma upp i ett glädjetjut och då är han glad. Han tecknar för det vanliga: mat, mamma, gå och handla, hem. Åka bil osv. Förstår man inte honom kan man alltid be honom visa. Och kan han inte teckna går han gladeligt iväg och visar vad han vill ha hjälp med eller vill ha.

Angelmans syndrom

- Störning eller förändring i UBEA3-genen på kromosom 15.
- En sällsynt diagnos betyder att färre än 1 av 10 000 är drabbade.
- Symtomen kan variera mellan individer. Särskilt typiskt är hyperaktivitet, plötsliga skratt och viftande handrörelser. Sömnsvårigheter och epilepsi är också vanligt, ofta med karakteristiska EEG-mönster. Vid Angelman syndrom påverkas i varierande grad, kognition, motorik och kommunikation.
- Syndromet beskrevs på 60-talet av Dr Harry Angelman och 1982 fick diagnosen sitt namn efter honom.
- På Nationellt center för Retts syndrom och näraliggande diagnoser (www.nationelltcenter.se) finns mer information om Angelmans syndrom. (Där finns också en film om Rasmus Jardert.)

Rasmus utveckling

Rasmus är aktiv i hemmiljön och är t.ex. med och lagar mat. Idag blir det korb och makaroner till lunch. Rasmus sätter sig på en stol vid spisen och håller i korbarna i stekpannan och låter dem fräsa gyllenbruna.

– Vi kan inte göra allt för Rasmus, då stoppar vi honom i hans utveckling. Det viktigaste för Rasmus är att han själv får agera; om han är törstig får han själv ta sitt vatten och själv hämta glaset. Det är jätteviktigt att han får göra det själv, säger Rasmus assistent.

Vad har han för drömmar?

Det kan man undra, ett himmelrike skulle nog vara ett rike med en massa mat och godis.

Rätt diagnos är viktigt

Marikas tips som förälder är att ta kontakt med andra familjer som har barn med Angelmans syndrom.

– Det gör det enklare och man känner sig inte så ensam. Där får man råd och tips. Marika tycker att de har haft gott stöd till exempel av Barnhabiliteringen och Försäkringskassan.

Text: Anders Gustafsson 



Personer med flerfunktionsnedsättning i ett historiskt perspektiv

Av Hans Hallerfors

Illustrationer: Matilda Stakset

UNDER 16 ÅR ARBETADE JAG, till och från, som vårdbiträde och vårdare på Sagåsens vårdhem utanför Göteborg och Björnkulla vårdhem utanför Stockholm. På båda vårdhemmen fanns speciella avdelningar där personer, barn och vuxna, med svåra funktionsnedsättningar vårdades. Det var ett tungt arbete, mycket handlade om skötning, tvättning, blöjbyten och matning. Det krävdes stora mått av empati, skicklighet och styrka för att kunna prestera ett minimum av respekt och bra omvårdnad.

Det är konstigt, minns jag att jag tänkte. Här står verkligen människovärdet på spel! Inga andra är så utsatta och lätta att "köra över" som dessa personer. Vårt arbete här är ju skillnaden mellan humanism och barbari. Vi borde vara stolta. Vi borde ha den bästa utbildningen, den bästa lönen och samhällets oreserverade uppskattning.

I själva verket var det tvärtom. Och trots att den "moderna" omvårdnad som då, genom den nya trollformeln "hemlik", var långt mycket bättre än tidigare, för dessa personer, så var den ändå till sitt avgörande innehåll inhuman. Något hem var det inte.

TITTAR MAN NER genom historiens sekler så är det en förskräckande syn som man möts av. Människovärdet, så som det definieras idag, fanns knappast inte i det bondesverige som de flesta av oss härstammar från, allra minst för dem som hade fötts med omfattande funktionsnedsättningar. För dem var funktionsnedsättningen i de flesta fall detsamma som en dödsdom.

Ofta maskerades det dåliga samvetet hos dem som satte ut barnet i skogen eller lät det svälta ihjäl, bakom sägner om bortbytingar och trolldom. När så mycket handlade om den svåra kampen för att överleva ofärdssår och missväxt är det kanske förklarligt att de som inte bidrog till den knappa försörjningen, antingen det gällde åldringar eller personer med funktionsnedsättningar, hade svårt att försvara sitt existensberättigande. Men detta minskar ju inte det individuella lidandet som de drabbades av.

NÄR INSTITUTIONER FÖR dem som då kallades sinnesslöa började byggas på mitten av 1800-talet var det till en början en stor förbättring för dem med lindriga eller måttliga funktionsnedsättningar. Men knappast för dem som efter en provotid betecknades



som "obildbara" och skickades hem igen till ett ovisst öde, oftast till socknarnas fattighus.

Först 1905 beslöt staten att betala ut bidrag även till "obildbara". De började vårdas på speciella asylor som ibland uppfördes i anslutning till de anstalter som redan fanns.

DEN SOM FRAMFÖRALLT kom att prägla åren fram till 1950-talet var professorn, riksdagsmannen mm Alfred Petrén, som en period var inspektör för sinnesslövarlden. Som en av grundarna av Sällskapet för Rashygien blev han en ivrig förespråkare för tvångsteriliseringar och avskiljande av de "sinnesslöa" till anstalter. Han ansåg att asylor med fördel kunde utformas med stora avdelningar, då de sinnesslöa inte hade någon känsla för hemlika förhållanden.

ASYLORNA BLEV SNABBT ÖVERBELAGDA och de största hade över 100 platser. På 1920-talet bodde över 1 000 personer på asylor. På den tiden fanns inga blöjor, ingen cellstoff och inga draglakan. Att hålla på hygien under sådana omständigheter var inte det lättaste. En personal fick nästan jobba heltid i den skölj som ofta fanns i källaren. Varje biträde hade ofta tio barn eller mer att ta hand om och många hölls fast i sina sängar av remmar. På natten var man för det mesta ensam med trettio personer eller fler och det var svårt att hinna med att byta på alla. En del fick ligga i sin avföring till morgonen.

eller epileptiska”. Dessutom ”höggradigt psykiskt efterblivna, som äro så svårskötta, att de fordra vård på specialanstalt”.

DET VAR FÖRST NÄSTA ÅRTIONDE som det började hända saker. 1961 mullrade det till på borggården på Karlavägen 100 där Medicinalstyrelsen höll till i ett gigantiskt kontorskomplex. En ung läkare vid namn Karl Grunewald kom infarandes på sin 175 cc Husqvarna och de förvånade kontoristerna flockades vid fönstren, han parkerade och rusade raskt upp för trapporna där han nu skulle börja sitt arbete som överinspektör för landstingens och statens anstalter för utvecklingsstörda.

En av de frågor som genast fångade hans intresse var den inhumana omsorgen på landets asylor. För att skapa en ideologisk grund för förbättringsförslag anlätade han filosofen Harald Ofstad. Så här berättade han på en föreläsning vid Linköpings universitet 1999:

”Jag hade ju hört Harald Ofstad som på den tiden var professor i praktisk filosofi, och jag besökte honom och frågade om han kunde hjälpa till att skriva någonting om detta. Det gjorde han – han var en otroligt klok och inkännande människa, lugn och saklig. Han tog en medarbetare till hjälp, docent Lars Eriksson, och de två gav oss underlaget för skriften 'Ett gott liv. En rättighet för svårt handikappade barn'. Det var kanske första gången som vi fick en mer psykologisk beskrivning av svårt handikappade barns behov. Den tog inte bara upp behoven av pedagogik och stimulans utan den tog också upp det svårt handikappade barnets människovärde. Den skriften blev ett stöd åt föräldrarna till de svårast handikappade barnen och den fick stor och varm respons. Det var första gången som vi kunde visa att det fanns ett värde i detta, att när t ex ett svårt handikappat barn lyckas få fram en ton ur ett instrument och känner glädje av detta så är det lika mycket värt som när en gymnasist lär sig spela en sonat av Bach på samma instrument. Dessa praktiska exempel öppnade ögonen på oss och gav oss ord på vad vi borde ha insett tidigare.”

DET REFORMARBETE som nu tog sin början och som initierades av Medicinalstyrelsen – som 1968 döptes om till Socialstyrelsen – inriktades först på att modernisera stödet på anstalterna. Bengt Nirje, FUB:s förste ombudsman, hade lanserat normaliseringsideologin som innebar att livet för personer med utvecklingsstörning, så långt som möjligt, skulle vara samma som för andra människor. Det fina med Nirje var att han så klart definierade vad detta ”normala” liv innebar. På vårdhemmen fick det sin tillämpning genom att man lanserade idén om att omsorgen skulle ske under ”hemlika” förhållanden. Det fanns en betydande sprängkraft i denna ideologi eftersom ”hemlika” förhållanden helt enkelt inte gick att skapa på en institution.

När insikten om anstaltsmiljöernas skadliga inverkan växte inriktades arbetet alltmer på att avveckla



PÅ ÅTMINSTONE TVÅ ANSTALTER slog vanvården på asylerna över i något som liknar passiv dödshjälp (eutanasi).

Det ena uppseendeväckande exemplet är Haggårdens vårdhem i Hedemora med ett 60-tal platser. Ingrid Hedström, journalist och författare, har skildrat verksamheten där i sin – tyvärr alltför lite uppmärksammade – dokumentärroman ”Gick obemärkt förbi”. De allra flesta som togs in på Haggårdens asyl under åren 1927–1947 överlevde inte ens tre år där. Under åren 1936 till 1939 dog varje år vart femte barn!

Det andra exemplet är Vipeholm där 203 vuxna män med svåra funktionsnedsättningar dog under åren 1941 till 1943, vilket först avslöjades av journalisten Thomas Kanger. Överläkaren på denna statliga anstalt inordnade de intagna i sex olika grupper där den lägsta gruppen, grupp 0, som utgjorde två tredjedelar av de intagna, betecknades som ”biologiskt sett lägre än flertalet djurarter”. Han ansåg att ”de står rena monstren nära”. Missförhållandena på Vipeholm har utförligt skildrats i en uppmärksamrad radiodokumentärserie, hösten 2020.

DEN DYSTRA ANSTALTSSTILLVARON förändrades knappast under 1950-talet. 1954 års lagstiftning innebar förvisso en del förbättringar för personer med lindrig eller måttlig funktionsnedsättning, men från lagen undantogs betydande grupper för vilka staten åtog sig ansvaret. Det gällde t. ex. ”psykiskt efterblivna som äro blinda, dövstumma, höggradigt vanföra

institutionerna. Även i detta arbete kom de med omfattande funktionsnedsättningar i andra hand. Trots att det var dessa som för mest illa av anstaltslivet var det de med lindriga nedsättningar som först fick flytta ut i samhället, eftersom man antog att omgivningen lättare kunde acceptera dem. Man såg helt enkelt inte de behov som personer med svår funktionsnedsättning hade och därför fick de bo kvar längst på institutionerna!

MEN 1968 ÅRS OMSORGLAG

blev ändå ett genombrott för synen på personer med omfattande funktionsnedsättningar. Lennart Wessman, som tillträtt som särskoleinspektör 1957, lyckades få igenom en bestämmelse, att även de som fram till nu hade betecknats som "obildbara" skulle ha rätt till skolgång. Det innebar stora förändringar inom skolverksamheterna och landstingen fick inrätta träningskoleklasser över hela landet.

1985 ÅRS OMSORGLAG blev den definitiva dödstöten för anstalts-Sverige.

Istället skapades olika stödformer till föräldrarna så att barnen kunde bo kvar hemma. Gick inte det, var det i första hand tänkt att barnen skulle bo i familjehem eller i det fåtal gruppboheter för barn som byggdes. Dessutom kom insatsen "daglig verksamhet" att omfatta alla vuxna med utvecklingsstörning vilket tvingade fram nya verksamheter som var anpassade till dem med svåra funktionsnedsättningar. 1990 skapade t ex Ann-Marie Sjösvärd, med inspiration från bl a den danska pedagogen Lili Nielsen och de sk "Snoezelen-verksamheterna" i Holland, ett händelserike med tonvikt på olika sinnesupplevelser. På bara några år spred sig dessa idéer över hela landet, nya händelse-riken skapades i bostäder, dagliga verksamheter och habiliteringscentra.

NÄR DAGENS LAGSTIFTNING, LSS, trädde i kraft 1994 innebar den att ytterligare en insats blev tillgänglig för dem med svåra funktionsnedsättningar: personlig assistans. När stödet nu i allt högre grad gjorde den enskilde individen synlig växte behovet hos omgivningen av att förstå. Ragnar Furehed lyckades med sin avhandling "En gåtfull verklighet" ge en inblick i hur verkligheten skulle kunna te sig för dessa personer. Men viktigast av allt var de nya vägar till kommunikation som nu utvecklades. Dessa metoder kom att sammanfattas i beteckningen AKK (Alternativ och Kompletterande Kommunikation) och har förändrat vår syn på den enskildes möjligheter. Dessutom har vi också i allt högre grad börjat



inse den rikedom som finns i det som vi lite högtidligt kallar "mänskligheten". Där alla delar är lika viktiga och helheten är beroende av att alla delar finns. Många har kunnat vittna om att mötet med personer med omfattande funktionsnedsättningar har påverkat deras verklighetsuppfattning och samhällssyn.

DÄRMED KAN DET TYCKAS som om utvecklingen varit en ganska bekymmerslös vandring mot ett förbättrat stöd till personer med omfattande stödbehov. I själva verket har det varit en ständig strid, där anhöriga och personal som gjort sig till talespersoner för deras behov, ofta blivit ifrågasatta. Idag hotas utvecklingen framför allt av att solidariteten, som betyder allt för dessa personer, urholkats i takt med att stödet kommersialiserats och gjorts till en handelsvara.

YTTERST HANDLAR DET OM vår civilisation. Jag har, som många andra, läst det tänkvärda stycket om antropologen Margaret Mead som cirkulerar på nätet. En student lär ha frågat henne vad hon ansåg vara det första tecknet på civilisation i en kultur. Studenten förväntade sig att Mead skulle prata om eldens tämjande, om fiskkrokar, lerkrukor och slipstenar. Men Mead sa att det första tecknet på civilisation i en forntida kultur var ett läkt lårben. Mead förklarade att i djurriket, om du bryter benet, är du i princip död. Du kan inte springa från en fara, ta dig till floden för att dricka dig otörstig eller jaga efter mat. Inget djur överlever den tid det tar att läka ett brutet ben. Ett trasigt lårben som har läkt är bevis på att någon har tagit sig tid att stanna hos den som föll, har bundit upp såret, har fört personen i säkerhet och hjälpt den sårade under återhämningsperioden. Att hjälpa någon annan genom svårigheter är där civilisationen börjar, sade Mead.



Att träffas på nätet har blivit ett alternativ för dem som behöver isolera sig på grund av pandemin. Kerstin Gatu berättar här om glädjemen och svårigheter i de digitala mötena.

Att övervinna utmaningar vid distansmöten

Förra våren gick kursen Anpassad IT online. Den oerhörda glädje våra deltagare visar när de får träffa varandra, och oss på skolan, har gjort att vi fortsatt träffas. Fysiska träffar har, istället för att ställas in, ersatts med digitala möten.

Våra deltagare uttrycker att de längtar till Mora folkhögskola och jag instämmer att digitala möten inte kan ersätta att vi träffas IRL. Men vi har absolut lärt oss att kursen Anpassad IT framöver kommer att ha både veckovisa träffar på skolan och distanslektioner där i mellan.

Pedagogiska utmaningar

Jag är den första att erkänna att vi haft pedagogiska utmaningar på våra distanslektioner. Glädjen att träffas, att äntligen få chansen att prata med varandra, har gjort att vi som pedagoger stundtals inte haft möjlighet att göra vår stämma hörd för allt prat.

Andra deltagare klagar på att det är stökigt och svårt att komma till tals.

Det enklaste för mig som pedagog hade varit att stänga av allas mikrofoner för att få lugn och be den som har ordet att sätta på sin mikrofon. Men det är kognitivt svårt när mikrofonensymbolen bara kommer upp om man rör musen.

Och hur blir det om man inte förstår att man inte hörs och att man inte får svar.

Nu har vår tekniker Micke kopplat upp sig mot allas datorer på distans och gjort en inställning så mikrofonen alltid syns. Vi har också tränat på att sätta på och stänga av mikrofonerna och på det viset har vi fått ett mycket lugnare samtalsklimat på våra distanslektioner. En annan pedagogisk hit är snurran:

www.wheelofnames.com

Det är ett gratisprogram som enkelt laddas med deltagarnas foton och som hjälper oss att visa vems tur det är att prata. Den person som "vinner" spotlightar vi och då vet alla vem som har ordet.

Vi hade ett digitalt möte med chefredaktören på 8 sidor. Då ville en av deltagarna berätta en sak och uppmanade mig: "Gör mig stor".

Viktigt att följa regler

Det finns fler funktioner vi ska träna på. Begära ordet genom att räkna upp handen, dela skärm för att visa



Wheelofnames, ett digitalt hjälpmedel som kan hjälpa till att fördela ordet. Kan laddas med bilder istället för namn.

något på sin dator. Det har vi hittills löst med att vår tekniker Micke fjärrstyrt deltagarens dator.

Det är viktigt att vi alla följer dessa osynliga regler för att distansmöten ska bli bra för alla som är med. Och nu när Zoom är på väg att implementeras i DigiJag så är det bra att ha fått chansen att träna innan. Med Zoom i DigiJag kan pedagogen/personalen starta en lektion/ett möte och medlemmarna kontakta varann.

Mer än en knapptryckning

När jag ser glädjen i dessa möten som bara är en knapptryckning bort tänker jag att vi skulle träffas oftare. På sista mötet en torsdagsförmiddag var 19 av 23 möjliga deltagare med. Men så tänker jag efter. Det är mer än en knapptryckning!

- De som ska vara med behöver en e-postadress och än finns inget kognitivt tillgängligt e-postprogram som man styr med symboler och som är sekventiellt uppbyggt d.v.s. en sak i taget.
- Det behöver finnas Wi-Fi på gruppbestäder och dagliga verksamheter.
- Deltagarna behöver ett eller varför inte – som vi andra – flera digitala verktyg, som smartphone, surfplatta eller dator.
- Det behövs egen erfarenhet och motivation till att mötas digitalt vilket man får om man ges chansen att prova.
- Det behövs någon eller några som kan stötta på plats eller på distans om tekniken krånglar

Jag avslutar med ett citat jag fick från en stödperson efter vår senaste distanslektion "Någon har börjat göra sig hörd på ett helt nytt sätt".



Kerstin Gatu, Mora, har arbetat med begåvningsstödjande hjälpmedel sedan 1990-talet. Nu arbetar Kerstin med projektet "Digi-JAG", för en digital kognitivt tillgänglig lärmiljö. Hon har sedan 2015, medarbetat i Intra och skrivit om IT och om datorn som hjälpmedel.



Att förverkliga LSS målsätt

Av Andreas Engebretsen

LSS mål är att skapa förutsättningar för allas rätt till goda levnadsvillkor. Men för att förverkliga detta mål krävs en ökad medvetenhet och kunskap om de behov som personer med funktionsnedsättning har och det krävs en verklig vilja att förbättra. Min erfarenhet är att med medvetenhet och kunskap kommer också viljan.

Vill man förändra på riktigt måste kampen ta avstamp där behovet är som störst, men vi ser att en bristande medvetenhet och en låg kunskap om LSS-målgruppens funktionsnedsättningar gör att gruppen lätt hamnar i skuggan i den goda kampen om jämlikhet och jämställdhet.

Trots att FN:s konventioner för personer med funktionsnedsättning och Agenda2030 (faktaruta?) tydligt beskriver målgruppens rätt till fullt deltagande i samhället är bristerna fortfarande mycket omfattande.

Personer med funktionsnedsättning är vanligtvis i behov av samhällets stöd för att kunna delta och samhället måste anpassas för att göras tillgängligt för ALLA. Detta görs inte i tillräckligt stor utsträckning.

Personalen

Den som bor i gruppboende är beroende av personalen för att få möjlighet att göra aktiviteter och delta i samhället. Saknas det personal så riskerar den boende att isoleras. Ofta blir den boende hänvisad till gemensamma aktiviteter då de är mindre personalkrävande. Detta rimmar dåligt med sjätte paragrafen i LSS om självbestämmande.

Bristande kunskap hos personal på LSS-boenden och inom personlig assistans hämmar ytterligare den enskildes möjlighet till deltagande i samhället. Många kommuner snålar med ledsagning och flera har fortfarande begränsande riktlinjer som hindrar handläggare att bevilja ledsagning till personer som bor på gruppboende. Detta med hänvisning till att det faktiskt är gruppboenden som ska sörja för aktivering och aktiviteter, trots att detta inte alltid görs.

Behovet av ökad kunskap och kompetens för personal på LSS-boenden framkom tydligt i Socialstyrelsens "kartläggning av kompetens i LSS-boenden". Detta borde ge varje lokalpolitiker anledning att reagera och driva på för förbättring. En tydlighet från politiker uppifrån vore önskvärd.

Ekonomisk utsatthet

I det statliga betänkandet "Boende på (o)lika villkor – merkostnader i bostad med särskild service för vuxna enligt LSS" står bland annat att "En vuxen som har en funktionsnedsättning och som bor i en bostad med särskild service enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade ska inte behöva betala mer för sin bostad än andra människor".

FUB har i sin rapport "fångad i fattigdom" tydligt visat hur ekonomiskt utsatta personer med funktionsnedsättning ofta är. Detta borde få politiker på alla nivåer att agera.

Ojämlig hälsa

Även inom hälsa råder det ojämlikhet mellan personer med funktionsnedsättning och andra.

Socialstyrelsens analyser visar att, när personer med insatser enligt LSS insjuknar i cancer, är risken att dö mer än dubbelt så hög som för andra cancerpatienter. Personer med funktionsnedsättning har betydligt sämre hälsa till följd av funktionsnedsättningen. Även om cancer utesluts i dödsorsaker kvarstår en mer än fördubblad risk att dö för personer som tillhör LSS-gruppen.

Socialstyrelsens Lägesrapport 2016 konstaterar en förhöjd användning av psykofarmaka och även generellt fler läkemedel för de som bor på LSS-boende.

Detta är inte bara ojämlikhet på hög nivå utan även mycket orättvist. En person med kognitiv funktionsnedsättning ska inte "dubbelbestraffas" och även riskera sämre hälsa. Även här handlar det om personalens förutsättningar och kompetens. Kan personalen tolka varje individs kommunikation så minskar risken för att sjukdomar och skador missas.

En individ som har svårt att förmedla smärta och symptom så att personalen förstår riskerar att fara mycket illa. Eller för att lägga ansvaret rätt. Personal som saknar kunskap att tolka individens kommunikation riskerar individens hälsa.

Förutsättningar för hälsokontroller och hembesök av läkare måste förbättras. Det behövs också tillgång till läkare som har kunskap om utvecklingsstörning och som kan förstå individens specifika behov och skilja på symptom av en tillfällig sjukdom och funktionsnedsättningen.



Andreas Engebretsen är politiskt engagerad (s) i bl.a. LSS-frågor och sitter som 1:a vice ordförande i Socialnämnden i Falkenberg. Uppväxten tillsammans med en bror med autism har gett honom insikt i hur viktigt det är att det finns fungerande insatser och en lagstiftning som ger insats efter behov.

Minskad assistans leder till minskad jämställdhet

Då det fortfarande är främst kvinnliga närstående som avstår lönearbete eller till slut måste sjukskriva sig när en anhörig nekas tillräckliga insatser så påverkar det jämställdheten negativt i samhället. Detta skapar en ökad samhällskostnad pga. minskade skatteintäkter och ökat behov av garantipension mm. som man behöver vara medveten om.

Allt annat än en rättvis bedömning av det faktiska behovet går emot, inte bara LSS, utan även Agenda2030 som bl.a. säger att "Rätten till en personlig assistent gör att kvinnor och män med funktionsnedsättning kan leva fullvärdiga liv och delta i samhället på samma villkor som andra medborgare. Samtidigt innebär assistansen en avlastning för de anhöriga, ofta kvinnor, som får möjlighet att arbeta heltid".

"FQ-Forum-Kvinnor och funktionshinder" skriver på sin hemsida att det är ett känt faktum att brister i jämställdhet slår mot närstående och om insatser saknas blir det ofta kvinnor som får gå in och ta över de stödsatser som vi menar att samhället ska erbjuda och stå för.

Jämställdhet inom gruppen personer med funktionsnedsättning

Jämställdhetsmyndigheten skrev tillsammans med Myndigheten för delaktighet (MFD) en rapport 2019 om möjligheterna till ekonomisk självständighet för kvinnor med funktionsnedsättning.

Rapporten visar att kvinnor med funktionsnedsättning har sämre förutsättningar än män med funktionsnedsättning vad gäller både delaktighet på arbetsmarknaden och arbetsvillkor och därför har lägre inkomster och sämre möjligheter till ekonomisk självständighet.

Detta leder till ekonomisk otrygghet och utsatthet. I Socialstyrelsens lägesrapport från 2019 "insatser och stöd för personer med funktionsnedsättning" framkommer att personer med funktionsnedsättning, framförallt kvinnor har en hög utsatthet för våld.

Tydligt är att vi fortfarande är långt ifrån intentionerna i LSS och FN:s funktionsrättskonvention* när det gäller jämlikhet för personer med funktionsnedsättning inom alla områden.

Många är engagerade

Som politiker på kommunal nivå har jag ansvar och möjlighet att i min kommun driva på för en utveckling i rätt riktning. Detta behöver ske i varje kommun i Sverige. Men det räcker ändå bara en bit på vägen. Det behövs ett större medvetande och ett större fokus på LSS och personer med funktionsnedsättning på alla politiska nivåer. Kommun, Region och Riksdag. Det finns många runt om i landet som är mycket kunniga och engagerade kring LSS. Inte minst i intresseorganisationerna. Jag välkomnar alla att även engagera sig politiskt. Där kan vi göra skillnad på riktigt!

Som politiker på kommunal nivå har jag ansvar och möjlighet att i min kommun driva på för en utveckling i rätt riktning. Samtliga ovan nämnda problemområden går att lösa om viljan finns.



*FN:s funktionsrättskonvention

Funktionsrättskonventionen antogs av Förenta Nationerna, FN, år 2006. Sveriges beslutade ställa sig bakom denna konvention 2009, vilket innebär att den svenska staten förbundit sig att leva upp till konventionens innehåll. Konventionen innehåller 50 artiklar

vars syfte är "att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde."

"Konventionsstaterna erkänner lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhället med lika valmöjligheter som andra personer..."

Artikel 19

Artikel 19 brukar betraktas som den viktigaste artikeln i funktionsrättskonventionen. Läs mer på: lagensomverktyg.se eller: funktionsrattskonventionen.se

Det behövs ett vaccin mot institutional

Av Judith Timoney

Det var inte så länge sedan som en persons funktionsnedsättning kunde betraktas som ett dåligt karaktärsdrag som skulle tvingas bort genom bestraffning. Det skedde genom att man tvingades klä av sig naken inför andra, man tvingades äta mat som man inte tyckte om eller man tvingades gå hungrig. Man blev inlåst och man fick ta emot slag eller hårda ord som gjorde lika ont som slag. Sådana bestraffningar var vanliga på de stora institutionerna.

Det dröjde till slutet av 1990-talet innan avveckling-
en av dessa institutioner, specialsjukhus och vårdhem var helt genomförd.

En medalj

I oktober 1999 överlämnade socialminister Lars Engqvist regeringens belöningsmedalj till läkaren Karl Grunewald. Grunewald var verksam vid Socialstyrelsen 1961–86 som överinspektör, medicinalråd och chef för byrån för handikappfrågor. (Han är även en legend inom FUB-rörelsen.)

I motiveringen berättade Lars Engqvist om Grunewalds arbete under decennier för att motverka de usla levnadsförhållandena på institutionerna och hans obrutna kamp för att avskaffa institutionsvården. Det var en sällsynt välförtjänt medalj – men nog är det ändå en orimlig ekvation: att staten delar ut en medalj för kampen mot institutionsvård samtidigt som alla de tiotusentals personerna som utsattes för denna vård och deras anhöriga varken har fått upprättelse, erkännande eller en offentlig ursäkt.

Kostnadsposter som ska minskas

Men än idag kan vi knappast betrakta institutionerna och deras förlegade människosyn med historiens trygga avstånd. För det avståndet har börjat krympa på ett mycket oroande sätt.

Allt oftare förvandlas människor med funktionsnedsättning i kommunernas och politikernas retorik till arbetsuppgifter som ska effektiviseras och till kostnadsposter som ska minskas. När den retoriken sedan förvandlas till handlingar ser vi

- Att personer som en gång bodde i trevliga tvåor i en gruppboende för 4–5 personer trycks ihop med per-

soner från andra gruppboende till miniettor med trinettkök i översta våningen på kommunens äldreboende.

- Att "omsorgsbyar" blir allt vanligare – d.v.s. LSS-boenden, dagliga verksamheter, äldreboenden byggs i nära anslutning till varandra för att underlätta att personal går emellan.
- Att s.k. BODA-lösningar brer ut sig – d.v.s. gruppboende och daglig verksamhet i en och samma enhet. Ibland går integrerandet så långt att den personal som kommer på morgonen till din lägenhet och hjälper till med morgonbestyr är samma person som arbetsleder dig på din dagliga verksamhet.

Trots att alla dessa exempel bär tydliga drag av institutionalisering, genomförs de i ökande takt, runt om i Sverige. Helt i strid med Socialstyrelsens föreskrifter där det framgår tydligt att

- En gruppboende bör vara förlagd till vanliga bostadsområden och inte i nära anslutning till en annan gruppboende.
- En gruppboende bör inte vara belägen i nära anslutning, till exempelvis korttidshem eller äldreboenden.
- En gruppboende bör inte samlokaliseras med daglig verksamhet, för att undvika en institutionell miljö.

Hur kommer det sig att så många kommuner idag tycks kunna mest betrakta lagar och föreskrifter med en axelryckning, utan minsta konsekvens?

En gång i tiden var LSS en lag som handlade om anständighet och viljan att göra rätt.

Avskryvda attityder

Parallellt med det växande institutionaliseringshotet som större gruppboenden utgör idag, finns en vardag för alldeles för många personer som bor i gruppboenden som präglas av attityder som har likheter med de attityder som vi känner så stark avsky inför

iseringen!

Judith Timoney är ombudsman på FUB sedan 2008, utbildad journalist, mamma till tre barn varav det yngsta föddes med Downs syndrom.



när de kopplas ihop med namn som Vipeholm.

Vi såg ett fruktansvärt exempel på detta i Uppdrag Granskningens program om Dick Nordh förra året där personalens agerande som spelades in på band var nästan outhärdligt att lyssna på.

(I sammanhanget vill jag påpeka att i över ett decennium har FUB drivit frågan om krav på utdrag ur misstankeregistret och belastningsregistret för personer som söker jobb i LSS-bostäder för vuxna. Varför en lagändring dröjer är svårt att förstå.)

I januari publicerade Inspektionen för Vård & omsorg (IVO) en rapport *Vad har IVO sett?*. Där kan man läsa att det under 2020 kom in 24 lex Sarah anmälningar om tvångs- och begränsningsåtgärder och 59 övriga anmälningar som handlade om delvis samma saker.

De vittnar om personer som blir inlåsta, fasthållna, att de boende utsätts för verbala hot och grovt språk från personalen, att det förekommer fastspänning, fasttejpning, fastbindning, fysiskt tvång från personal, tvångsmedicinering och matbegränsningar.

Inte tillräcklig kompetens

IVO finner ett tydligt samband mellan missförhållanden och personal och enhetschefer som inte har tillräcklig kompetens eller förutsättningar för att kunna utföra sitt arbete på ett bra sett.

IVO påpekar särskilt att icke närvarande chefer är en stark bidragande orsak till missförhållanden eftersom ledning och tillsyn då blir mycket bristfällig.

Personal som inte är rustad med nödvändig kunskap och som har chefer som de sällan träffar är en farlig grogrund för miljöer som kan bli institutionsliknande, även när det handlar om en gruppbostad med 5–6 lägenheter.

Tvingades till besöksförbud

Den pågående pandemin har – även den – visat hur personer som bor i gruppbostäder snabbt kan bli utsatta för begränsningar i sin vardag som aldrig skulle

accepteras av gemene man. Många tvingades av kommunerna in i en lockdown-tillvaro med besöksförbud som pågick i månader, trots att Socialstyrelsen upprepade gånger påpekade att det inte finns juridisk grund för ett förbud som hindrar en persons möjlighet att få besök av familj och vänner i sitt eget hem.

Rätt att bli bemött med respekt

Nästan 30 000 personer har LSS-insatsen bostad med särskild service för vuxna. Och många personer, mest unga vuxna, väntar på en bostad med stöd som möjliggör att de kan ta klivet ut från föräldrahemmet och skapa ett eget socialt nätverk.

Var och en av dessa personer har rätt att bli bemött med respekt av kunnig personal som har förutsättningar att ge stöd på bästa tänkbara sätt. Vi har sett många goda exempel på detta, vilket är också viktigt att lyfta idag.

Stoppa institutionaliseringssmittan!

Men – för att låna begrepp som vi har blivit så bekanta med under senaste året – finns det en stor risk för spridning av institutionaliseringssmittan.

Så vad är de viktigaste ingredienserna i ett vaccin som kan stoppa denna smitta?

Det vaccinet måste innehålla

– Ett LSS-lyft d.v.s. en nationell kompetenssatsning på personalen värd namnet.

– En särskild LSS-inspektion som ges öronmärkta resurser anpassade efter det faktiska behovet av tillsyn inom LSS.

Detta vaccin måste givetvis också innehålla en offentlig ursäkt, en upprättelse och ett erkännande riktad till personer som har drabbats av institutionsvård.



Det går att skapa ett bra stöd med svåra funktionsnedsättningar

Mo Gård har 75 års erfarenhet av stöd till personer med svåra flerfunktionsnedsättningar. Kommunikation, bra kompetensutveckling och bra personalpolitik är framgångsreceptet.

1947 startade staten ett skol- och arbetshem för döva i Finspång. På 60-talet tog Östergötlands landsting över verksamheten som då inriktades på personer som också hade en intellektuell funktionsnedsättning. När samhället beslöt att lägga ner alla vårdhem blev man först ett resurscenter för de som hade kombinerade funktionsnedsättningar och som krävde kunskap om kommunikation, främst teckenspråk. Så småningom omvandlades man till en stiftelse med ett 20-tal specialinriktade gruppboende, serviceboende och flera dagliga verksamheter i Uppland, Stockholm, Södermanland, Östergötland och Skåne. En allt större del av verksamheterna har under senare år inriktats på personer med autism, intellektuell funktionsnedsättning och utmanande uttrycksätt. Genom sin inriktning på hög personalkompetens och kunskapsmässig utveckling, har man framgångsrikt kunnat möta behoven hos denna grupp. Intra har, på ett Coronasäkert sätt, intervjuat två av medarbetarna:



Frida Racksäter Nerback

42 år.

Fritidsintresse: musik (allt från folkmusik till punk), dans och sommarstugan.

Sommaren 2000, under en utbildning inom social omsorg, fick Frida Racksäter Nerback ett sommarjobb i en av Mo Gårds gruppboende i Finspång. Det blev en omvälvande upplevelse. Så omvälvande att hon blev kvar:

– Det var fantastiskt att känna att man kunde kommunicera med andra sinnen än syn, hörsel och tal. Jag blev tagen av det där och jag lärde mig så mycket, bland annat ingick det i provanställningen att man skulle gå två kurser i teckenspråk.

Frida fortsatte att utbilda sig, dels genom Mo Gårds kompetensutveckling och dels på egen hand. Hon

har idag en fil kand i social omsorg och är utbildad specialpedagog. I sitt arbete har hon ett övergripande specialpedagogiskt ansvar för enheterna i Uppland vilket bland annat innebär att hon är med i verksamheten och handleder personal.

Frida har varit med om utvecklingen från att främst ge stöd åt personer med intellektuell funktionsnedsättning som också var döva, blinda eller båda delar, till inriktningen att ge stöd till personer med autism och ibland utmanande uttryck.

– Det gäller att skapa trygga relationer, säger Frida. Personerna ska veta att vi finns kvar här. Genom att vi förbereder personerna kan vi hjälpa till att skapa en meningsfull vardag utifrån vars och ens behov. Kommunikationen är det viktiga.

Frida har läst om de missförhållanden som bland annat Uppdrag Granskning skildrat och som ofta handlat om personer med samma problematik som de man ger stöd åt på Mo Gård:

– Reportaget berörde mig. Självt tror jag att kompetensutveckling, handledning till personal och en stödjande arbetsledning är viktigt.

Självt handleder Frida mycket på de sju enheter som hon stödjer. Det där är en svår roll; att komma utifrån och kanske ge ”goda råd”.

– Det är viktigt att personalen förstår att de har lösningen själva. Det fungerar inte att komma med en massa riktlinjer och förhållningsregler. Min kompetens handlar om att ställa bra frågor, inte om att ge färdiga svar. Till vår hjälp har vi videofilmer där vi gemensamt kan upptäcka områden som fungerar bra och områden där det kanske finns brister.

Stöd till personer med utmaningar!



Inom Mo Gård arbetar man med olika anpassade kommunikationssätt.



Susanne Johannesson

52 år.

Intresse: jakt, natur, den egna lilla gården, hundar.

Susanne Johannesson började redan 1987 som rehabiliteringsassistent på en av Mo Gårds gruppboende i Finspång. Hon har, som flera andra inom Mo Gård, gått en rad olika vidareutbildningar och arbetat på flera av Mo Gårds verksamheter. Sedan fem år tillbaka är Susanne chef för Mo Gårds dagliga verksamhet i Finspång vilket omfattar bland annat en handelsträdgård (med egen butik och facebookside!), parkområde och ett snickeri. Den dagliga verksamheten ger stöd åt 53 personer.

– Vi har haft öppet under hela pandemin men har följt Folkhälsomyndighetens rekommendationer, berättar Susanne. Det beror på att den här verksamheten är så viktig för personerna. Däremot har vår butik varit stängd.

Susanne har lång erfarenhet av att arbeta med utmanande uttrycksätt.

– Med ett lågaffektivt bemötande blir det ofta inte fråga om våld, menar hon. Ofta handlar det om att man inte blir förstådd. Därför är kommunikationen så viktig. Personalen måste ha ett reflekterande förhållningssätt. Man måste ha tid och möjlighet att diskutera vad som händer och man behöver handledning. Och man behöver ha olika stödfunktioner som är kopplade till verksamheten.

Bra verksamheter ger personalen kompetensutveckling som pågår hela tiden. Man måste satsa på en bra personalpolitik, så som Mo Gård gör. Man måste också uppmuntra nyfikenhet och ifrågasättande hos personalen.

En skillnad mot när Susanne började är att anhängarkontakterna blivit fler.

– Vi har mycket kontakt med anhöriga. Det är bra. För det finns inga ”jobbiga anhöriga”. Jag har hört anhöriga som sagt att ”det är som att ni inte tror att vi känner våra barn”. Så ska det inte vara. De anhöriga vill sina barn väl och det är viktigt att de känner sig delaktiga. Vi som är professionella måste lyssna.

Susanne har arbetat 35 år inom Mo Gård. Vad är det som har fått henne att stanna så länge?

– Framför allt handlar det om att man lär sig nya saker hela tiden i det här arbetet. Genom att så mycket handlar om utveckling och lärande så tröttnar man inte.

HH ⓘ

**Kolla Mo Gårds hemsida: www.mogard.se
Där finns bl a flera sevärda webinarier om kommunikation!**

Gun-Lis och John Wärngren



Titta på de höga anstaltsfönsterna som nu håller på att trasas sönder! Året är 1983 och orten är Vänersborg. Några mil norrut, i Mellerud, sitter John Wärngren och gläds över förstörelsen. Till en del är det hans förtjänst att de Norra klinikererna nu rivs. Där, bakom de höga gallerförsedda fönstren, har i över femtio år män levt inspärrade för att de betecknats som sinnesslöa och asociala.

När Anders Wärngren föddes 1952 med en svår intellektuell funktionsnedsättning blev det startskottet för hans föräldrars livslånga engagemang för honom och för alla andra som hade det som han.

När Anders föddes fanns det i stort sett inget stöd till de nyblivna föräldrarna. Barnläkarna rådde dem att placera barnet på en institution. Men de vägrade. Istället tog de 1969 initiativ till FUB:s länsförbund i Älvsborgs län. John Wärngren blev dess förste ordförande och till en början slogs han för att få landstinget att ställa upp med hemvårdare till de som hade barn med funktionsnedsättning. Man startade också, tillsammans med Röda Korset, ett lekotek för dessa barn.

Tog mycket tid

Engagemanget inom FUB tog mycket tid och kraft för John

och Gun-Lis Wärngren. John var ute på sina resor som försäljare och uppköpare och den mesta fritiden gick åt till engagemanget i FUB, på lokal- och riksplan. Gun-Lis skötte firmakontoret och markservicen i hemmet tills Anders 1979 flyttade till Kroppefjällshemmet, ett vårdhem för 108 "elever" i Melleruds kommun.

Tveksam till vårdhemmen

John hade, som FUB-ordförande, motsatt sig byggandet av ett nytt barnvårdhem i länet. Men när det gällde Kroppefjällshemmet och Nicklasbergs vårdhem i Vänersborg för 149 personer var han mer tveksam. Tidigt hade han börjat samarbeta med Karl Grunewald som var medicinalråd på Socialstyrelsen.

– Karl kom och hälsade på, berättade Gun-Lis för mig 2016.

– Han ville att Kroppefjällshemmet skulle läggas ner men vi och personalen stretade



John och Gun-Lis Wärngren med sonen Anders som 1991 fick plats i en gruppbostad. Bilden är från 2001. Anders avled år 2015, 58 år gammal.



John Wärgren var en stridbar förkämpe för utvecklingsstördas rättigheter. Här på FUB:s landsmöte 1972.

emot. Tack och lov så fick Karl rätt! Hemmet lades ner 1991. Och Anders flyttade till en gruppbostad. Där hade han det mycket bättre!

Förändringens vindar

Under 1970-talet lyckades John och Gun-Lis skapa respekt hos landstinget som vid den här tiden var ansvarigt för stödet till personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Genom att använda sig av pressen om det behövdes och genom att bjuda in såväl landstinget som FUB-medlemmarna till möten med forskare, debattörer och beslutsfattare så lyckades man få med sig alla i de förändringens vindar som nu började blåsa.

Specialsjukhuset

Den stora striden gällde specialsjukhuset i Vänersborg.

1916 hade Västgöta regemente kommit till staden. De huserade i flera pampiga kaserner. Men tio år senare beslöts att regementet skulle avvecklas och 1927 halades fanan på regementet för sista gången. Vad skulle man då göra med kasernerna?

Staten hade under 1930-talet beslutat sig för att skapa speciella mentalsjukhus för "svårskötta" personer med intellektuell funktionsnedsättning. Och nu beslöt man att använda kasernerna till detta.

De statliga specialsjukhusen Vipeholm i Lund, Salberga i Sala, Västra Mark i Örebro och Källshagen i Vänersborg inhystes alla i förskräckliga gamla kaserner. Ofta tog man också över den stamanställda personalen.

På Källshagen inhystes 240 "asociala sinnesslöa män" 1972 kom Karl Grunewald dit på inspektion och riktade stark kritik mot specialsjukhuset. John gick ut i pressen och stödde Karl. Tillsammans blev de ett team som drev landstingen i Västra Götaland och staten framför sig.

Eftersom John nu också satt med i FUB:s förbundsstyrelse fick han vara med på de årliga träffarna med vårdchefer från hela landet. Inriktningen där från FUB:s sida var att specialsjukhusen borde bort. Så småningom fick man landstingen med sig på att "ta hem" dem som spärrats in där.

Källshagen bytte namn till Norra Klinikerna och sedan försökte landstinget att skapa ett nytt vårdhem på samma plats, Nicklasberg, men med den nya Omsorgslagen, 1985, var vårdhemmens tid förbi.

Trots protester från personalen och trots arga insändare i lokalpressen, som ofta riktade sig mot Johns inflytande över besluten, så lades anstalterna ner.

– FUB måste märkas, sa John när jag intervjuade honom några månader innan hans bortgång.

– Man har tappat bort den samhällspolitiska biten! När det gäller privatiseringarna och allt annat som händer nu borde FUB spela en helt annan roll som försvarare av utvecklingsstördas rättigheter!

Sedan skrockade han i telefonen:

– Föreningen för Ungdomens Bevarande – FUB!

Anders avled 2015 och John i början på detta år. Gun-Lis framlever nu sina dagar på ett äldreboende i Mellerud.

HH



Olov Andersson Skildraren



Varje folkrörelse med stora anspråk behöver sin skildrare. Någon som samlar upp minnen och erfarenheter, som berättar om avgörande ställningstaganden och vunna segrar. Den funktionen har Olov Andersson för FUB.

Livslångt engagemang

Olov Andersson är, som så många andra av FUB-rörelsens pionjärer en del av det demokratiska folkrörelsesverige som nu håller på att avvecklas. För hans del var engagemanget förlagt till centerrörelsen som på 1970-talet var en drivande kraft för ett mer decentraliserat och miljömedvetet samhälle.

Som unga lärare i Tyringe utanför Hässleholm hade Olov och hans hustru Kerstin slagit sig ner och väntade sitt andra barn 1956. Det blev Brita som hade en utvecklingsstörning, och därmed startade Olovs och Kerstins livslånga engagemang i FUB-rörelsen. Så här skriver Olov:

I Finja, på en åker utanför Tyringe, låg det gamla arbetshemmet Backagården. I Tyringe hade vi sett kolonnen med de som där kallades "backagårdstöffarna" varje lördag komma vandrande i sin bruna rockar in till Pressbyrån för att köpa godis. I Tyringe låg också det privata vårdhemmet Ekeliden bakom sina höga murar, som skulle skydda mot insyn. Det pratades mycket om de märkliga varelser som vistades därinne. I Hässleholm fanns särskolinternatet Fridhem. Med texten

IDIOTANSTALT över entrén. Var det sådant som skulle bli vår Britas livsmiljö? Hennes framtid? Det var dystert.

I vårt sökande efter något svar hittade vi Föreningen för Utvecklingsstörda Barn (FUB) i Hässleholm. Där fanns en grupp människor i samma situation som vi och där fanns information. Jag fick höra talas om Normaliseringsprincipen, om en Bengt Nirje, en Gunnar Kylén och om ett medicinalråd Karl Grunewald. Så småningom blev jag ordförande i Kristianstads länsförbund av FUB, medlem i länsförbundets samrådsdelegation med landstingets omsorgsnämnd och fick senare uppgifter i Riksförbundet FUB.

Forskning och historia

Efter några år inom lokalpolitiken och inom FUB med möten, uppvaktningar och föreningsarbete kom Olov efterhand att inrikta sitt intressepolitiska arbete inom två områden. Dels började han intressera sig alltmer för den historiska bakgrunden till FUB:rörelsens framgångsrika arbete, dels blev han intresserad av det forskningsarbete som nu började ta fart inom den akademiska världen. Båda inriktningarna kunde han förena när han blev filosofie magister i handikappvetenskap vid högskolan i Halmstad.

Han blev också redaktör för FUB:s kunskapsmappar, som var ett avancerat försök att serva medlemmarna med information om aktuell forskning och metodutveckling.

Omfångsrik skriftställning

Efterhand blev Olov Anderssons skriftställning omfångsrik. Radar man upp hans artiklar och skrifter ser man tydligt hur han betat av område efter område för att förstå och skildra den utveckling som varit. Han har grottat ner sig i protokoll, dokument och minnesanteckningar, han har intervjuat och forskat och sedan har han sammanfattat sina fynd (en hel del av denna skrift bygger på Olov Anderssons historiska texter). Men han har också gett sin högst personliga syn på utvecklingen och han har flitigt delat med sig av sina erfarenheter som pappa. Här är några av hans många skrifter och artiklar:

- *Några trådar i FUB-väven*. En genomarbetad historik över hur FUB bildades och växte till en stark nationell organisation.
- *FUB-epoken Richard Sterner 1956–1978*. En fin historik över FUB-rörelsens kanske främsta och färgstarkaste företrädare.
- *De starka mödrarna*. Om hur ett antal kvinnor inom FUB förändrade samhällets stöd till personer med utvecklingsstörning.
- *Den tredje kraften*. Om radikala strömningar bland personal på vårdhemmen under åren 1960–1980.
- *En förälders resa med Karl Grunewald genom omsorgsvärlden*. Artikel i "Omsorg i förändring", som han också var redaktör för.
- *Varför är det så få personer med utvecklingsstörning som röstar?* Artikel om utvecklingsstörning och politiskt medborgarskap i tidskriften Intra.
- *Döden är inte lika för alla*. Artikel om åldrande och föräldraskap i tidskriften Intra.

Slapp institution

Olovs dotter Brita bodde aldrig på institution. Hennes första boende var ett inackorderingshem och senare var hon en av de första att, 1991, flytta till en gruppboende i Hässleholm där hon gått i skolan och där hon hade sina vänner. Olov berättar:

Hon var med och planerade lägenheten från grunden. Det var en spännande upplevelse. Det är en förträfflig gruppboende, personalen har varit stabil och Brita trivs med dem och med sin kontaktperson som hon nu haft i 20 år. En gång försökte landstinget att placera henne på ett dagcenter som hon inte gillade. Men det lyckades vi avstyra. Nuförtiden trivs hon bra i sin dagliga verksamhet.

Ofta ringer hon på det inprogrammerade numret "Hej – du pappa – vet du vem jag träffade idag när jag var och handlade?"

...

När Brita flyttade in i sin lägenhet i den nybyggda gruppboenden, belägen bland alla de andra stora moderna villorna, då fällde min fru och jag en tår av glädje. Vi hade sett hur hon växte i sitt självmedvetande när hon förstod att hon planerade för något eget, ett eget hem. Backagården och idiotanstalten var mycket långt borta.

2011 fick Olov Andersson FUB:s hederspris. I tidskriften Intra skrev han:

Inom FUB har jag kämpat för normalisering och jag har skrivit om integritet, självbestämmande och om att personer med utvecklingsstörning ska ha makt över sitt eget liv. Hur gärna vi och andra än har försökt leva upp till alla de där fina orden så är det nog ändå så att makten över Britas eget liv ofta legat hos någon annan än henne själv. Det dyker alltid upp situationer när man som personal och förälder tar över och går emot sina vackra principer. Det är i alla de där vardagliga situationerna som vi ofta tar över. Vi borde hålla fingrarna borta och lita på dem det gäller.

...

Det talas ofta om överbeskyddande föräldrar. De finns säkert, men kanske ligger det också i betraktarens ögon. Den känslomässiga bindningen och vår oro och omtanke kan tydas som överbeskydd av någon annan som inte har samma ansvar och upplevelser. Handlar det åter om makt över den som inte kan utöva makt själv? Som förälder till en person med utvecklingsstörning lever man ständigt med denna ambivalens. Ingripa eller inte ingripa, beskydda eller känna att man sviker. Problemet ligger nog mest hos oss själva som föräldrar, om man nu har den läggningen. Då är det lättare sagt än gjort att visa tillit, men kanske kan man ha nytta av att plocka fram sina tankar och funderingar, så att man ser hur de ser ut.

HH



Olov Andersson, Halmstad, fil mag och under många år skollärdare, har i flera arbeten belyst FUB:s historia genom intervjuer, genomgång av arkiv etc. I detta arbete har han haft ett nära samarbete med Högskolan i Halmstad.

Samhall och synen på arbete

I dag har cirka 150 000 personer med nedsatt arbetsförmåga stora svårigheter att få arbete på den "öppna marknaden" på grund av sin funktionsnedsättning. Ca 39 000 av dessa, de med svåra funktionsnedsättningar, har sin sysselsättning i daglig verksamhet och ca 25 000 personer arbetar i Samhall vars uppgift är att skapa "riktiga jobb åt personer som tidigare stått långt ifrån arbetsmarknaden", som man skriver på sin hemsida.

"hitte-på-jobb"

När nu Uppdrag Granskning visar att Samhall, genom sina långt drivna krav på lönsamhet, har misslyckats med det som är grunduppdraget: att skapa arbete åt personer med funktionsnedsättning, så försvarar den ansvariga ministern Eva Nordmark Samhalls verksamhet. Syftet med Samhall är att skapa "riktiga och meningsfulla jobb" och inte några "hitte-på-jobb", säger hon med illa dolt förakt gentemot dem vars arbetskraft inte går att sälja på marknaden.

Massarbetslöshet

Det finns flera problem med den arbetslinje in absurdum som både regering och opposition förespråkar. Trots kampanjer och påverkansarbete är det få som går vidare från daglig verksamhet till lönearbete. Socialstyrelsen skriver i årets lägesrapport att "I majoriteten av kommunerna gick ingen person med daglig verksamhet över till arbete eller praktikplats under det senaste året."



Det säger sig självt att i ett läge där det råder massarbetslöshet – 10 procent = 549 300 personer var arbetslösa i mars – så kommer personer med funktionsnedsättningar att ha allt svårare att få ett lönearbete.

Många av dem som får arbete i daglig verksamhet eller genom Samhall har funktionsnedsättningar och svårigheter som gör att stödet måste vara flexibelt över tid, och ge möjligheter till lugnare arbetstakt.

Vad är ett riktigt arbete?

Lägg därtill det faktum att alltför många som har lönearbeten i själva verket har arbeten som är helt improduktiva och i vissa fall rent skadliga för samhället. Medan däremot många av de arbeten som Eva Nordmark kallar för "hitte-på-arbeten" kan medföra stora vinster för samhället och miljön.

Det är dags att vi tar en ordentlig diskussion om framtidens arbete. Seriösa prognoser pekar mot att mer än hälften av de yrken som finns i dag kommer att ersättas av robotar och artificiell intelligens. Inte minst i ljuset av den utvecklingen borde man kanske ha en mer generös syn på vad som är ett riktigt arbete.

Hans Hallerfors 

ANSTALTSVÅRDEN AV BARN med intellektuell funktionsnedsättning är ett mörkt kapitel i vår historia. Hans Hallerfors, redaktör för tidskriften Intra, arbetade på barnanstalten Sagåsen söder om Göteborg under 1970-talet. Nu har han skrivit en bok om tiden före dagens rättighetslagstiftning, LSS.



Barnen på Sagåsen,
Intra, 2019, 138 sidor.
Kan beställas från
www.tidskriftenintra.se
E-post:
info@tidskriftenintra.se

Pris 120 kr.
Frakt tillkommer.

"Det är en mycket stark och levande text. Så se för sjutton till att den blir publicerad. Detta är historia som annars riskerar att gå förlorad."

Majgull Axelsson, författare.

"Barnen på Sagåsen är en fantastisk liten bok om barn och personal på ett av 1970-talets många anstalter för barn med utvecklingsstörning."

Carin Flemström, Tidningen Socialpolitik.

"Jag har med tårar i ögonen läst igenom ditt material. Du har skrivit en fantastisk berättelse om Sagåsen."

Elaine Johansson, f.d. ordförande för Riksförbundet FUB.

Omslagets konstnär

Andreas Juliusson är en konstnär motiverad att skapa verk inom allt han gillar och tycker är spännande. Inspiration kan komma från hans sommarstuga i Sandhamn i Stockholms skärgård, en serie tecknade motiv, en film, eller en viss teknik han tycker om och vill utveckla. Andreas förbereder och genomför sina konstverk omsorgsfullt. Inget lämnas till slumpen. Han vet vad han gillar och han vet hur han vill att det ska bli. Resultatet, är alltid både spännande och överraskande. Andreas är utbildad på Konstskolan Linnea. Idag är han verksam på Studio 5.

PS. Andreas gjorde även omslaget till Intra nr 2/2016. Finns i vårt nätarkiv.



Studio 5

Studio 5 är en av Homsan AB dagliga verksamheter i Högdalen som bland annat sysslar med konstnärlig verksamhet i form av måleri, teckning, skulptur med mera.

Alla får sin egen ateljéplats för självständigt arbete, men den som vill har möjlighet att arbeta gemensamt med ledarledda workshops i olika material.

Studio 5 anordnar även egna utställningar där deras egna konstprojekt visas upp.



Prenumerera!



Intra nr 3/2021 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!



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

Bra att sätta i händerna på den nyanställde!

Intras bästsäljare heter **Välkommen**. Under årens lopp har vi tryckt åtta upplagor och sammanlagt sålt nästan 50 000 ex.

Arbetsledare och enhetschefer inom boende och daglig verksamhet har uppskattat att kunna sätta **Välkommen** i händerna på nyanställda och extra-personal. Skriften ger svar på många av de frågor som man brottas med när man är ny:

Hur vill de jag jobbar med att ska jag vara?
Vad betyder alla konstiga ord?
Varför ser det ut som det gör?
Vem är det som bestämmer?
Vad säger lagen?
Vad får jag göra och vad får jag inte göra?

I **Välkommen** finns, på 12 sidor, all viktig information. Och lite till.



Pris per ex 60 kr
10 ex 40 kr per ex